



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**Discapacidad intelectual: Una mirada desde el trabajo social para
promover la inclusión**

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

MAESTRO(A) EN TRABAJO SOCIAL

Presenta:

Elyana María Gutiérrez Herrera

Tutor(a):

Doctora Juana Elvira Suárez Conejero

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

CD.MX., MARZO 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México



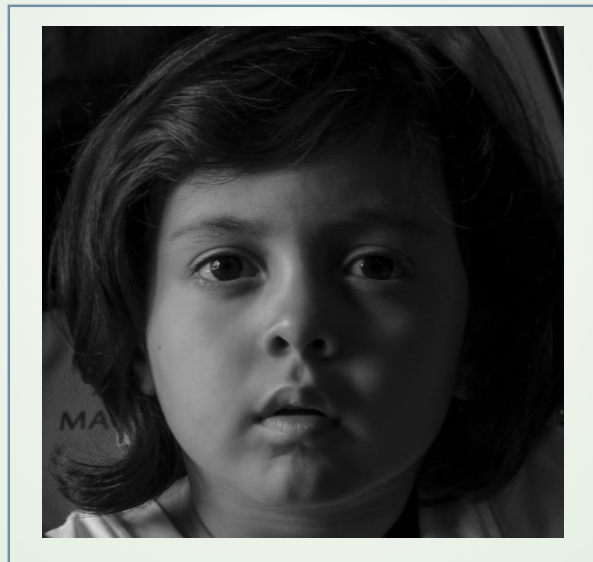
UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL



La peor discapacidad... es no darse cuenta que somos iguales



ÍNDICE

- ◆ Introducción 6

PARTE I

Exploración del objeto de estudio

- ◆ Capítulo 1 8
La discapacidad intelectual como problema de investigación, recorrido histórico.
- ◆ Capítulo 2 25
Lo social en la discapacidad intelectual, representación social.
- ◆ Capítulo 3 47
Estigma y discapacidad

PARTE II

Modelo Teórico- Metodológico

- ◆ Capítulo 4 62
 - Pregunta de investigación
 - Objetivos
 - Esquema
 - Muestra
 - Instrumentos
 - Trabajo de campo etc.

PARTE III

Análisis de resultados

- ◆ Capítulo 5 85
Exclusión, invisibilidad y expulsión social: se analizarán los resultados del trabajo de campo.

◆ Capítulo 6	100
El rol de la familia y del entorno Micro-Social en la inclusión del discapacitado intelectual: igualmente se analizará el resultado del trabajo de campo.	

PARTE IV

Pautas de intervención desde el trabajo social

Conclusiones	119
Anexos	124
Bibliografía	137

“Cosas difíciles son puestas en nuestro camino, no para pararnos, sino para llamar a nuestro coraje y fortaleza”

Agradezco profundamente a la Doctora Juanita, ella con su amor, respeto y constancia logró hacerme vencer mi propia discapacidad, la de no ver las cosas buenas sobre las no tan buenas, gracias a ella y su perseverancia he logrado terminar esta tesis.

A mi hija Emilia que llegó para enseñarme que no hay peor discapacidad que la de no darnos cuenta que somos iguales.

A la Universidad Nacional Autónoma de México por la oportunidad de sacar lo mejor de nosotros en servicio de los otros, con el único interés de hacer ciencia gratuitamente.

A mis compañeros de laboratorio por su compañía y afecto, sus opiniones y sugerencias, son lazos de amistad que perdurarán con el tiempo.

A mi madre por cuidar de mi hija como si fuera suya.

A Dios, por regalarme el mayor de sus tesoros, Emilia.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como objetivo general identificar el problema de la inclusión y la exclusión, desde una perspectiva social, relacionada directamente con la discapacidad intelectual, través de la aplicación de métodos cuantitativos, que permitan medir el grado exclusión social, el estigma y la expulsión que experimentan individuos con esta condición, se pretende mediante un estudio comparativo, identificar las diferencias existentes entre individuos con DI que han crecido en ambientes favorables de inclusión y de quienes no, esto enmarcado desde el nivel micro-social, para posteriormente analizar el cómo lograr mayor inclusión social para los Discapacitados Intelectuales basados en los datos arrojados por la investigación.

En México, así como en muchos países de ingresos medios o bajos, la discapacidad intelectual no aparece en la agenda política ni es considerada un problema de salud pública, sino como un fenómeno aislado e individual; no se reconocen las repercusiones económicas, políticas o sociales que la exclusión, el estigma y la falta de servicios pertinentes puede tener para la sociedad. Por lo tanto, la discapacidad intelectual no suele despertar interés en los ámbitos de la política. Muestra de lo anterior esta enmarcado en el modelo de autonomía personal, que ha predominado en los últimos cien años, en donde se le delega al Discapacitado Intelectual la responsabilidad de inclusión, desconociéndose sus derechos como ciudadano. La Discapacidad Intelectual no es un problema de individualidades, es un fenómeno social que está enmarcado dentro de una representación social errónea que etiqueta y excluye de facto. La discapacidad intelectual no está incluida en la Carga Global de Enfermedades, menos en el del Banco Mundial, al igual que en la Organización Mundial de la Salud (OMS), así como tampoco forma parte de políticas inclusivas. Predomina la perspectiva de asistencia y de caridad. Los Discapacitados Intelectuales son los individuos con mayor vulnerabilidad social. Esta situación genera exclusión social, discriminación y etiquetamiento.

Es menester de esta tesis analizar de manera profunda el fenómeno de la inclusión y exclusión social, que enfrentan los Discapacitados Intelectuales, es por eso que se plantea el siguiente índice que contiene siete capítulos descritos así:

Primer capítulo: La discapacidad intelectual como problema de investigación, se hará un acercamiento teórico sobre el tema de la discapacidad, discapacidad intelectual, su significado en el tiempo, las diferentes perspectivas, una visión histórica etc. El segundo capítulo: Lo

social en la discapacidad intelectual, se hará un análisis de por qué es la sociedad quien pone las barreras y construye el concepto de discapacidad, me centraré en la construcción social de la discapacidad y el tema de las representaciones sociales. El tercer capítulo: Estigma y discapacidad, está estrechamente ligado al anterior, mostrará como la construcción social estigmatiza, excluye, invisibiliza y expulsa a los discapacitados intelectuales. El cuarto capítulo: Modelo teórico, se construirá el modelo de análisis, pregunta de investigación, objetivos, esquema, muestra, instrumentos, trabajo de campo etc, enmarcados en la operacionalización de los conceptos principales. En el capítulo quinto: Exclusión, invisibilidad y expulsión social, se analizarán los resultados del trabajo de campo. En el capítulo sexto: El rol de la familia en la inclusión del discapacitado intelectual, enmarcado exclusivamente en el entorno micro-social, igualmente se analizará el resultado del trabajo de campo. Y el séptimo capítulo: Pautas para un modelo de intervención desde el trabajo social, en este capítulo se recogerá la información, teorías y resultado del trabajo de campo para sugerir las pautas que acerquen desde la intervención a una mayor inclusión. Al final conclusiones, bibliografía y anexos.

Capítulo 1



Para entender cómo la gente actúa en la vida,
Hay que ver cuál es el significado
que la gente pone en su universo.

Denise Jodelet.

La discapacidad intelectual como problema de investigación

La discapacidad intelectual es un asunto que le concierne en su esencia a las ciencias sociales, específicamente al trabajo social, dado que su definición actual no se construye exclusiva ni principalmente en relación a una carencia física y a su posible tratamiento médico, sino en relación a las dificultades que tienen las personas para relacionarse o integrarse a la sociedad:

“La deficiencia no debe ser entendida como sinónimo de enfermedad, ya que es un fenómeno social que surge con mayor o menor incidencia a partir de las condiciones de vida de una sociedad, de su forma de organización, de la actuación del Estado, del respeto a los derechos humanos y de los bienes y servicios disponibles para la población (da Silva et al., 2010, p. 5).”

Así pues, a pesar de los avances en el terreno jurídico en la lucha por la inclusión de los discapacitados, las familias de estas personas continúan abandonadas pues no hay políticas que integren y presten apoyo y orientación. De ese modo, la posibilidad de inclusión social depende de los recursos privados de cada familia. En este sentido, la discapacidad intelectual es un asunto relevante para el trabajo social, pues los problemas de exclusión se generan por la falta de modelos de integración y apoyo permanente, por la falta de capacitación y creación de estructuras de acogida y desarrollo para los discapacitados y para sus familias.

En la mayoría de las investigaciones se ha abordado el tema y sus resultados de forma cuantitativa, acompañado de una percepción empírica de las personas con discapacidad y se han descrito como un colectivo homogéneo, lo que ha dado como resultado datos generales, que se acercan a la realidad de manera superficial. Con el fin de proponer un acercamiento más profundo a la discapacidad, específicamente a la discapacidad intelectual, se hará una revisión histórica del concepto y se expondrá a su vez una clasificación de la respuesta social hacia la discapacidad, propuesta por la doctora Agustina Palacios (2008)

La discapacidad ha sido vista como un tema de caridad desde tiempos antiguos. Las variaciones en la manera de tratarla y abordarla (desde perspectivas médicas, familiares y sociales) no han modificado en esencia esta postura, que se constituye como una constante que encierra enormes contradicciones: “Dichas contradicciones son una constante histórica, y constituyen una manifestación de la tensión existente entre las diferentes concepciones de las que es objeto la discapacidad, las que oscilan entre dos extremos, que son aludidos en el título de la obra de Laín Entralgo: *Enfermedad y pecado*” (Palacios, 2008, p. 25).

La respuesta social hacia la discapacidad ha fluctuado entre estos extremos y es posible construir tres modelos (algunos de los cuales persisten hasta la fecha) que históricamente se han aplicado a personas con discapacidad y que refieren a las causas de ésta y la manera en la que la sociedad la recibe.

El primer modelo es llamado por la autora Prescindencia. Las causas que originan a la discapacidad son religiosas y las personas con discapacidad se consideran innecesarias por diversas razones: “porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas—, sus vidas no merecen la pena ser vividas” (Palacios, 2008, p. 37). Como consecuencia de estas posturas, la sociedad excluye a las personas con discapacidad, las aísla y confina al terreno de los anormales y de las clases pobres cuyas características principales son la dependencia, el asistencialismo y la caridad.

En el ámbito religioso de la edad antigua se asumía que la discapacidad era un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres del discapacitado o la advertencia de que enviaban los dioses vaticinando catástrofes. A esta concepción religiosa estaba ligada la idea de que los discapacitados eran una carga para su familia y para la sociedad, seres improductivos que nada tenían que aportar.

La doctora Palacios distingue dentro de este modelo dos submodelos: el eugenésico y el de marginación, los cuales, si bien mantienen la visión de innecesidad y

prescindibilidad que caracteriza a los discapacitados se les da un tratamiento diferente.

En el submodelo eugenésico se considera que la vida del defectuoso no vale la pena ser vivida. Teniendo en cuenta esta premisa, los neonatos eran sometidos al infanticidio. En el caso de presentarse la discapacidad posterior al nacimiento, como por ejemplo discapacidades adquiridas en la guerra o en el ejercicio de la defensa de la Polis, su tratamiento era diferente y se le otorgaban ayudas con el fin de que pudieran sobrevivir. La subsistencia de los discapacitados se reducía a la mendicidad, pago por ser objeto de burlas o la caridad. Es importante resaltar que la postura de la sociedad de aquella época era de temor, persecución y lástima.

En la antigüedad clásica se resalta un ejemplo claramente orientado hacia estas dos posturas. "Relata Fustel de Coulanges que la ciudad antigua fue fundada sobre una religión y constituida como una Iglesia. Ello es la razón de su fuerza, de su omnipotencia y del imperio que ejerció sobre sus miembros"(Palacios, 2008, p. 39). Es por ello que la individualidad se desvanecía y se vivía sólo según los criterios de la Polis elevada a divinidad:

En una sociedad instituida sobre tales principios, no era posible la existencia de la libertad individual, ni la persona tenía tampoco el significado en el sentido actual del término. El ciudadano quedaba enteramente sometido a la ciudad: le pertenecía por completo. La religión, que había engendrado al Estado; y el Estado, que conservaba la religión, se sostenían mutuamente y formaban un todo. Estos dos poderes, asociados y confundidos, componían una fuerza casi sobrehumana, a la cual el hombre quedaba esclavizado en cuerpo y alma. La persona pertenecía al Estado y se encontraba consagrada a su defensa. En Roma, el servicio militar obligaba hasta los cuarenta y seis años; en Atenas y Esparta toda la vida. La vida privada no se eximía de esta omnipotencia del Estado. Era común que las costumbres fuesen invariablemente reglamentadas por las leyes de la ciudad (Palacios, 2008, p. 269-270).

Dentro de este contexto, el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fueran deformes o defectuosos, pues en condición de discapacidad no serían provechoso para la comunidad. Ahora bien, si el motivo por el cual se adquiría discapacidad era la participación en la guerra, el destino y posterior trato tenía una connotación diferente. “Así, en la antigua Atenas los soldados con discapacidad llegaron a recibir pensiones, mientras que sus compañeros romanos compartían el reparto de artículos como comida, dinero y territorios” (Garland, citado en Palacios, 2008, p. 40). La posibilidad de acceder a este beneficio se debía, en primer lugar, a que la discapacidad no era de nacimiento, y por tanto la persona no cargaba el estigma religioso; en segundo lugar, porque la pérdida de algún miembro o función corporal en el campo de batalla era vista como una acción heroica que conducía a llevar una vida adulta de “veterano de guerra”, un premio y ejemplo a los demás ciudadanos llamados a dar la vida por Atenas.

En este punto de la historia empieza a notarse la diferencia entre nacer con discapacidad y adquirirla durante la vida en ejercicio de la defensa y apoyo a la comunidad; además puede notarse el trato utilitarista en el segundo caso y excluyente en el primero.

Desde Platón y Aristóteles, y también en la posteridad, muchos filósofos consideraron la posibilidad de perfección como un rasgo fundamentalmente distintivo entre el hombre y los demás animales; una diferencia que marcaba la supremacía del hombre sobre otros seres. Se veía al hombre en proyección hacia su adultez y hacia la posibilidad de ser útil a la sociedad; por esto, ante un recién nacido con discapacidad y su imposibilidad de ser útil a la sociedad posteriormente, se consideraba el infanticidio como primera opción. En aquella época el niño era considerado como una propiedad, ya fuese de los padres o de la comunidad, cuyo único fin era convertirse en un ciudadano ideal, directriz que se imponía incluso al derecho a la vida:

“En Esparta, la decisión de permitir vivir al recién nacido se encontraba reservada a los miembros más ancianos de la tribu a la que pertenecía el padre. El niño que pareciera débil

o deforme podía ser abandonado en las cercanías del Monte Taigeto. Más allá de los motivos religiosos, la práctica del infanticidio se consideraba esencial para controlar la naturaleza de la población espartana, para promover el ideal de la raza pura y poder cumplir con los objetivos militares. El recién nacido entonces era expuesto ante un consejo de ciudadanos inspectores, y si se demostrasen o sospechasen signos de deformidad, taras o debilidad debía ser despeñado desde el monte Taigeto. En Atenas, el infanticidio también se reservaba para los débiles y deformes. Pero aún entonces era diferente del que practicaban los espartanos. Se recurría al método de la exposición del recién nacido en una vasija de barro o en otro recipiente lejos de su casa, a menudo en lugares inhóspitos, fuera de la ciudad, donde podía morir de hambre o ser despedazado por las fieras, a no ser que alguien los recogiera (Palacios, 2008, p. 42-43)¹.

Sin embargo, no se trataba solo de una cuestión religiosa, pues como se ve en el caso de los espartanos, tenía que ver con razones prácticas de economía e improductibilidad. Es de resaltar que además, en el caso de los atenienses, la excesiva preocupación por la perfección del cuerpo bajo ciertos ideales de belleza, hacía que quienes por algún motivo no fueran poseedores de esta condición fueran relegados a la marginación: “Como es sabido, Grecia exigía ciertas cualidades a sus habitantes. Los griegos perpetuaban el culto a la salud y la belleza física, además de abogar por las cuatro virtudes cardinales de prudencia, justicia, fortaleza y templanza” (Palacios, 2008, p. 44). En el origen de la cultura misma se ve la búsqueda de perfección y los lineamientos de lo sano y deseable con la consecuente eliminación de lo enfermo, de lo que recuerda en el hombre su diferencia radical con los dioses. El hombre antiguo pone a los dioses como su propia medida, por ello se preocupa por hacerse como ellos: “Estas preocupaciones se reflejaban en la filosofía y la cultura griega. Los dioses y las diosas de los griegos eran el modelo por cuya imitación se animaba a luchar. Como señala Robert Garland, resulta significativo que solo existiera un Dios con defecto

¹ Como bien lo señala la misma autora siguiendo a Scheerenberger, en “Esparta, más que cualquier otra ciudad—estado, elevó el culto de la fuerza física y la agresividad a cuotas inigualadas, por lo que encuentra lógico que una sociedad con tales concepciones hiciese profundo hincapié en la eugenesia y el infanticidio” (Scheerenberger, citado en Palacios, 2008, p. 42-43).

físico: Hefesto, el hijo de Zeus y de Hera” (Palacios, 2008, p. 44)².

Desde una perspectiva más filosófica, los filósofos griegos también se inclinaban por detener el desarrollo de los que nacían con alguna anomalía física, y diversidades funcionales, para este caso en Platón aparece, en su diálogo Protágoras, y en opinión de éste, la consideración según la cual que habría que eliminar a los débiles o deficientes como eran también llamados:

“Digo, pues, que ya ha sido sentado el principio de que los mejores de cada sexo deben

² En este sentido, como bien lo sugiere la doctora Palacios, en una de las fuentes de nuestra cultura, es decir, en la mitología griega ya se ve de qué modo hay un modelo de normalidad creado y cómo lo considerado defectuoso se rechaza y elimina de la sociedad quedando los padres como únicos culpables y responsables. Así se ve en dioses y hombres: “las circunstancias de la concepción de Hefesto fueron completamente desfavorables. Su madre Hera lo dio a luz sin tener contacto sexual previo, con el motivo de mortificar a su marido Zeus. Parece ser que su objeto fue vengarse porque Zeus había dado vida a Atenas sin su asistencia. Y así fue que Zeus cometió una especie de infanticidio al privar del cielo a su hijo. Posteriormente, Afrodita, la diosa del amor, se apiada de Hefesto y se casa con él. Pero el matrimonio no duró y la diosa toma como amante a Ares, porque su marido era un lisiado. En la *Odisea*, luego de que su hermosa mujer Afrodita le ha sido infiel, Homero hace decir a Hefesto que nadie era responsable por el hecho su ser defectuoso, excepto sus propios padres, y que ellos nunca debieron haberle hecho nacer. Esta explosión de Hefesto denota la creencia acerca de la angustia que pudiera producir el hecho de padecer una diversidad funcional en una manera que solo puede ser encontrada en la literatura clásica, y esto claramente tiene implicaciones para su permanente status como un lisiado, que va más allá de su predicamento como esposo engañado. En otro sentido, la áspera discusión entre Edipo y Tiresias, el ciego profeta, en *Edipo Tirano* de Sófocles, resulta muy reveladora de la oculta animosidad que se insinúa pudiera existir por parte de quien no es ciego hacia quien lo es. Precisamente en el momento en que Edipo se mofa de su adversario llamándolo charlatán artificioso “eres ciego de ojos, de oído y de entendimiento”, Tiresias pierde su temple y revela más de lo que era su intención acerca de la verdad sobre los padres de Edipo” (Palacios, 2008, p. 44).

unirse con los mejores con tanta frecuencia, y los inferiores con los inferiores tan rara vez, como sea posible; y que es preciso criar a los vástagos del primer tipo de unión, pero no del segundo, si la estirpe se ha de mantener en condiciones óptimas... Los funcionarios pertinentes llevarán los hijos de los padres selectos al redil o guardería, y allí los depositarán en manos de ciertas nodrizas que habitarán un cuarto separado; pero los vástagos de los inferiores, o de los superiores cuando hayan nacido deformes, serán rechazados (Platón, citado en Palacios, 2008, p. 45). “

La duda que desata Sócrates con algunas preguntas en dicho diálogo, indica que en Atenas era práctica común el procedimiento descrito por Protágoras:

“Destaca Garland que Sócrates aconseja a su interlocutor a inspeccionar a su descendencia desde cada ángulo a fin de estar seguro de que no está siendo defraudado por un fantasma inanimado que no valga la pena criar: “O tú crees que tu hijo debe ser criado en cualquier caso sin ser expuesto? ¿Vas a llevar a tu hijo a ser examinado sin enojarte en el caso que lo tiren, a pesar de que fuera tu primer hijo?” En opinión del autor citado, aunque Platón deja percibir al lector que Sócrates considera la posibilidad de crianza de un niño defectuoso como un acto irresponsable, se podría interpretar que el texto sugiere la posibilidad de que algunos padres atenienses pudieron ser persuadidos y que, por ende, haya estado permitido por la ley el criar a niños en estas condiciones. En la misma línea, el hecho de que Aristóteles creyera necesario recomendar la existencia de una ley que impidiese a los padres criar a sus hijos defectuosos, podría llegar a sugerir que algunos padres se inclinaron a criarlos (Palacios, 2008, p. 45).”

En la antigüedad la forma de subsistencia de las personas con algún tipo de discapacidad era ganando dinero siendo objeto de burlas grotescas; aquellas personas eran presentadas como fenómenos y los pobladores pagaban por ver. Por otro lado, las personas ciegas eran utilizadas haciendo creer que eran profetas o clarividentes, se usaban también como músicos y poetas. Puede verse como desde la antigüedad la industria del entretenimiento se ha lucrado de la discapacidad.

Un punto muy importante para describir el fenómeno de la discapacidad en la antigüedad era la respuesta social, la cual consistía en que quienes tuvieran discapacidad recibían un tratamiento cruel y con persecuciones constates que en la

mayoría de los casos desencadenaban la muerte. La sociedad de aquella época creía que la persona con discapacidad era quien de alguna manera absorbía los males sin sufrir de más dados sus defectos.

En el submodelo de marginación, la característica principal es la exclusión: bien subestimando a las personas con discapacidad al considerarlas objeto de compasión, bien por temor y rechazo al considerarlas portadoras de maleficios que pronosticaban peligro inminente. En este submodelo no se recurre al infanticidio como solución, aunque es claro que muchos de los niños y niñas de esta época morían antes de cumplir su primer mes de nacidos, por razones de salud, precarias condiciones, hambre y falta de recursos, y los que sobrevivían en situación de discapacidad eran obligados a la mendicidad como modo de subsistencia. Todas las características encontradas en este submodelo son una constante histórica vista en la Edad Media; si bien las explicaciones medievales distan de parecerse a las antiguas, es claro que el hecho de considerar la diversidad como un hecho inmodificable y cuya solución es solo la resignación resulta igualmente excluyentes para las personas con discapacidad:

“En el siglo IV d. C., como consecuencia de la influencia del cristianismo, se promulgaron edictos contra el infanticidio y la venta de niños como esclavos. Destaca Sendrail que, por diversas razones, el cristianismo habría de influir enormemente en las actitudes adoptadas frente a los niños, los disminuidos y los enfermos. Jesús se acerca a ellos, obsesionado por sus lamentaciones. Parece hacer de los paralíticos, los lisiados, los ciegos, los sordomudos, los leprosos, su compañía de elección. En el texto de José donde relata la curación de un ciego, la respuesta de Jesús a la pregunta sobre “¿quién ha pecado para que este hombre esté ciego, él o sus padres?”: éste responde: “Ni él ni sus padres; es para que se manifiesten en él las obras de Dios.” De este modo, el cristianismo asigna a la diversidad funcional una finalidad divina, y proporciona una prueba llevando a cabo una curación instantánea por medio de la cual se manifiesta el poder y la misericordia de su Padre (Palacios, 2008, p. 55)³.”

³ Enfatiza la autora en que con el cristianismo hay un viraje hacia la problemática de la discapacidad y la enfermedad: “los padres de la Iglesia denuncian el infanticidio y el aborto y consideran que hasta los

En el cristianismo se vio a la vez un afán por convertir en misión la cura de los tormentos físicos mediante el perdón de los pecados, para mostrar superioridad sobre las fuerzas del mal. Sin embargo, y a pesar de lo descrito, se visualizaba una doble influencia del cristianismo hacia direcciones contrapuestas: “dulzura-amor frente a posesión demoníaca. Por un lado, la dulzura-amor que propicia el tratamiento humanitario. Pero, por otro lado, también se aplican prácticas crueles, siendo la posesión demoníaca la más brutal de todas ellas: la misma Iglesia que potencia los hospitales y asilos, traerá las hogueras de la Inquisición” (Scheereberger, citado en Palacios, 2008, p. 56).

En la Alta Edad Media aquellos niños y niñas discapacitados que sobrevivían y llegaban a mayores, tenían como único recurso para sobrevivir la misericordia, refugiándose en asilos de la Iglesia y apoyando en labores de limpieza. Esto va de la mano con la formalización de las limosnas y el estatus que adquirió el hecho de ser mendigo, un equilibrio perfecto entre misericordia y mendicidad; quien estaba en medio era la persona en situación de discapacidad. Era este un negocio tan lucrativo que quienes se aprovechaban de él crearon técnicas para que sus defectos y enfermedades se vieran de la manera más cruda y así inspirar lástima. Fue tal el fenómeno de la mendicidad de las personas con discapacidad que la literatura se ocupó de recrear dicha situación en obras en las que destaca la cura milagrosa de la discapacidad y la vida de mendigos con abominaciones corporales.

Las respuestas sociales que en los primeros tiempos de la Edad Media se adoptaron fueron muy diferentes a las de la Edad Antigua considerando las diferencias en las

no nacidos tienen alma (...) el Concilio de Ancira (314) prohíbe de por vida la entrada en el templo a la mujer que haya dado muerte a su hijo; el de Nicea (325) decreta el hospedaje en cada comunidad de enfermos, pobres y vagabundos (hospedajes que en algunos casos se convierten en asilos para niños); el de Vaison (442) dispone refugio en el templo durante diez días para todo niño abandonado” (Palacios, 2008, p. 55).

relaciones de riqueza y trabajo. Se trataba de una sociedad de pequeños productores, el trabajo se consideraba como un privilegio y quien no ejerciera labores era tachado como persona vergonzosa, por ende los discapacitados vistos de manera negativa y marginados socialmente. En este contexto las personas con discapacidad fueron objeto de un doble trato, por un lado, humanitario y de misericordia tal y como inculcaba la caridad cristiana, pero por otro cruel y marginador, lo dos como producto del miedo y del rechazo y profundamente excluyentes: “Como describe Johan Huizinga, la Edad Media solo conoce dos extremos: la plenitud del castigo cruel o la gracia” (Palacios, 2008, p. 62).

En conclusión, el destino que podían tener las personas con discapacidad en aquella época era quizá el menos alentador, sometidos a la mendicidad o supeditados por la caridad, pero en todo caso condenados a la exclusión social.

Resulta fundamental resaltar que a finales de la Edad Media se comienza a introducir el concepto de enfermedad mental: se pasa de tener las referencias de discapacidad como un tema de imperfección física y se empieza a ver la discapacidad desde el ámbito mental. Este cambio no implica un cambio significativo en el trato de la persona discapacitada pues igualmente se rechaza, se explica su condición como una manifestación diabólica y se asume como una situación digna de miedo y de ocultamiento.

El segundo modelo expuesto por la doctora Palacios es denominado Rehabilitador: desde su fundamento se considera que las causas que generan la discapacidad son científicas, derivadas de limitaciones individuales. Los discapacitados ya no son consideradas como inútiles o innecesarios en la medida en que sean rehabilitados, por ello el fin único es normalizar al discapacitado, así se tenga que ocultar la causa de la discapacidad. El punto aquí es que hay que rehabilitar, psíquica, física, mental y sensorialmente las diversidades y dificultades de las personas con discapacidad. En este modelo es importante resaltar que al ver el tema de la discapacidad como algo que puede ser rehabilitado, se abre la puerta a la importante noción de calidad de

vida, concepto que es llevado hasta la posibilidad de una integración social.

En este modelo se comienza a hablar de educación especial como herramienta indispensable para la posible rehabilitación, lo cual convierte a la discapacidad en un fenómeno institucional que involucra diferentes organizaciones. Bajo esa misma perspectiva se centra la mirada en la diversidad funcional; en contraposición se produce una enorme subestimación con relación a las aptitudes del discapacitado.

La respuesta social que se refleja en este modelo corresponde a una postura paternalista, centrada en el déficit de las personas que, se considera, estaban en desventaja. En cuestiones de subsistencia, apelar a la seguridad social y al empleo protegido son los medios obligados para las personas con discapacidad. De este modo la asistencia social pasa a ser el principal medio de manutención en la mayoría de los casos, pues si bien hay discapacitados que no están en condición de ejercer trabajo físico y en algunos casos intelectual, hay muchos casos de la exclusión laboral.

El modelo Rehabilitador data de los inicios del Mundo Moderno, pero su incorporación en el ámbito legislativo se sitúa en los inicios del siglo XX, en el contexto de la guerra y de los accidentes laborales. Desde esta época es abordada la discapacidad con una perspectiva social como algo cultural, debido principalmente a que al finalizar la Primera Guerra Mundial, muchos de los hombres resultaron heridos y mutilados y era preciso intervenir en su rehabilitación de forma integral. En este punto de la historia los heridos de guerra se convirtieron en el icono de la discapacidad, como deficiencia adquirida y a partir de la cual era necesario estructurar un modelo. Se consideraba que la solución al problema estaba en el camino hacia la reparación económica o médica de las víctimas de la guerra, de sus familias, de sus hijos y del discapacitado mismo.

Con la segunda Guerra mundial se generaron cambios importantes en el tema de la discapacidad por ejemplo, el nacimiento de un movimiento médico y psicológico de rehabilitación. En contraposición a esta actitud favorable, está lo sucedido durante el

período Nazi en Alemania, en el cual se llevaron a cabo asesinatos de forma brutal e indiscriminada con el objetivo de mejorar la raza. En este momento de la historia se revivió el modelo de Prescindencia, pues eran enviadas a la cámara de gas personas con trastornos y diversidades funcionales, considerados como improductivos y peligrosos.

Otro caso ocurrió en Estados Unidos donde se enfilaron para defender a la patria a personas con discapacidad, con el pretexto de tener el honor de defender a su país. Posterior al conflicto fueron recluidos nuevamente en centros para personas con discapacidad.

En esta época hubo avances significativos encaminados a la consecución de la rehabilitación física de las personas con discapacidad; así por ejemplo, se empezaron a incorporar otros profesionales de las ciencias sociales para ejecutar una rehabilitación integral en aras de regresar a su empleo a quienes hubiesen tenido que dejarlo. A su vez se comienzan a tomar medidas gubernamentales y se habla sobre derechos de personas con discapacidad y los deberes que el Estado tiene con ellos.

El inicio del mundo moderno es un período que aporta elementos esenciales para el desarrollo posterior del modelo rehabilitador, tan importante es que en su fundamentación yace el modelo contemporáneo; cabe señalar por ejemplo que el proyecto de rehabilitar a las personas con discapacidad a través del empleo y la asistencia pública se dio en el Renacimiento.

Finalmente está el tercer modelo, denominado Social. En él considera que las causas que originan a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas sino, en gran medida, sociales; se asume que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de las personas sin discapacidad, pero desde la valoración de la diferencia y teniendo como presupuesto el respeto. Este modelo, al que se llega después de una larga lucha de personas en situación de discapacidad, parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción social que se caracteriza por la opresión social; por ello está ligado directamente con ciertos derechos humanos y

conlleva a potenciar la dignidad humana, la igualdad y la libertad, propiciando la inclusión social, la consecución de una vida independiente, de la no discriminación, del acceso universal a todos los bienes y servicios, etc.

En el ámbito internacional de los derechos humanos, con sus consecuentes, es decir, la aprobación en la década de los ochentas del siglo XX de la Convención Internacional sobre los Derechos de los discapacitados, se ha dado un paso importante en la evolución de la concepción de las personas con discapacidad. Parte de estos avances tienen que ver con considerar los distintos tipos de discapacidad en su particularidad; por una parte, para evitar la discriminación, y por otra, porque ello permite pensar en las verdaderas necesidades de cada persona.

En ese marco de especificidad se comienza a pensar con detenimiento la discapacidad intelectual. Esta discapacidad se ha nombrado de diversas maneras a través de la historia, bien de manera peyorativa o mal establecida, bien técnicos y de difícil comprensión para el común de la gente, que no está relacionada con la terminología médica. Algunos de ellos antes de 1992 según la AAMR (Asociación americana del retraso mental) y que han caducado por su significado ofensivo o mal descrito son: tonto, Imbécil, idiota, pasando por la de oligofrénico o subnormal. Afortunadamente y después de múltiples estudios, se pueden visualizar esfuerzos grandes por cambiar el paradigma a la hora de hablar de la discapacidad intelectual como una condición y no como enfermedad.

En general, puede definirse la discapacidad mental como limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa; “como un fenómeno complejo, que no se limita simplemente a un atributo de la persona, sino que es el resultado de un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto social” (Palacios y Bariffi, 2007, p. 22). Existen en la actualidad numerosas definiciones y explicaciones, todas ellas respaldadas por diferentes modelos amparados a su vez por cada uno de los momentos históricos.

La Asociación Americana sobre el Retraso Mental, AAMR desde 1876 ha mostrado una

explicación cada vez más clasificadora del tema, pero es el tiempo y los constantes cambios sociales los que han hecho que la definición haya ido acomodándose a las necesidades de las personas con esta condición. Existen cuatro momentos en la historia del AAMR relevantes que explican el panorama de la Discapacidad intelectual: el primero tuvo lugar en la edición de 1957 cuando la AAMR añadió criterios numéricos al CI (Coeficiente intelectual), con esto logró mayor objetividad en los diagnósticos a temprana edad. El segundo fue en 1959, cuando se incluyó el concepto de conductas adaptativas “esto fue reconociendo el trabajo de Voisin del año 1843, quien fue el primer autor que llevó a cabo el registro y medición de conductas adaptativas” (García, 2006, p. 257). El tercer momento es en la edición de 1973, en la que se establecieron dos desviaciones típicas por debajo de la medida en la valoración del CI, este último momento se combina con lo que han llamado el nuevo paradigma que tuvo algunas precisiones conceptuales en 1992. En los test de coeficiente intelectual (TCI), se hace una evaluación cuantitativa del individuo evaluado y se dividen en dos categorías; el individuo completamente sano y el que presenta discapacidad intelectual. Estos test son un primer mecanismo de clasificación social, establecen límites, separan y rotulan, se convierten en herramientas que favorecen la exclusión social; si bien son necesarios para tener claras las deficiencias intelectuales, que de ninguna manera pueden ser vistas como límites a la hora de lograr una inclusión.

En el año 1992 la AAMR siguió modificando y dando aportaciones valiosas al tema de la discapacidad intelectual y el retraso mental. Se propone una manera diferente de concebir la discapacidad como un retraso o una imposibilidad de llevar la vida desde otra perspectiva. Esta nueva modificación considera que las personas con retraso mental no poseen dicha condición sólo como un rasgo individual, sino que es la combinación de factores ambientales, del entorno y de la sociedad, lo que le da un enfoque multidimensional al concepto. La OMS publicó en el año 2001 (OMS, 2001) una revisión de la clasificación de deficiencias, discapacidades y minusvalías, original de 1980 (OMS, 1980), donde cambia no sólo la terminología, sino, y sobre todo, el concepto de discapacidad, que pasa de concebirse como un hecho que sólo afecta a la

persona como ser individual, a reconocer que existen restricciones en el entorno donde vive, lo que provoca la creación de barreras para las actividades y para la participación de las personas que tiene alguna discapacidad. Esto supone un gran avance ya que se toma conciencia de la condición particular de las personas en situación de discapacidad como miembros activos de la sociedad.

En junio de 2002 se publicó la última y más renovada conceptualización de la explicación y descripción de las personas con discapacidad intelectual. Los avances más significativos, que a la fecha se siguen practicando a nivel médico, son la implementación de test y la combinación de un grupo interdisciplinario que ayuda al tema de la inclusión, el cual incluye a las ciencias sociales, que no han sido ajenas a este problema y han participado activamente en la concepción del fenómeno desde lo social y sus implicaciones en temas laborales y de inclusión social. Los enfoques desde donde es tomado este programa son: la inteligencia, la conducta adaptativa, el juicio clínico, el contexto y el entorno familiar y social.

La definición más completa de retraso mental, su diagnóstico, clasificación y sistemas de apoyo según la asociación americana sobre retraso mental, AAMR, formulada en el 2002, señala que es una discapacidad “caracterizada por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, entendiendo ésta como habilidades adaptativas de tipo conceptual, social y práctico. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (Luckasson et al., 2003, p.17).

Según la doctora Isabel García Alonso (2006), es preciso tener en cuenta cinco premisas para entender dicho significado:

1. Las limitaciones en el funcionamiento han de ser consideradas en un contexto comunitario, entornos típicos para los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en características sensoriales, motoras y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con puntos fuertes.

4. Un importante propósito al describir las limitaciones es el desarrollar perfiles de apoyo necesarios.

5. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental mejorará notablemente.

Se mantiene el término de retraso mental, pero, como se ve, se incorporan otros conceptos que amplían su significado y lo incluyen en una perspectiva más abierta, siempre con miras a lo social.

En esa dirección encontramos la postura de Luckasson et al. (2003) en la que al significado de retraso mental se le suman los términos de inteligencia, conducta adaptativa y apoyos. Una revisión detallada de estos términos nos lleva a determinar que la discapacidad es entonces la expresión de límites en el funcionamiento individual dentro del contexto social, lo que constituye una desventaja para el individuo. Al mismo tiempo, rastrear estos términos nos permitirá ver la importancia que desde lo social tiene el contexto para el abordaje de la discapacidad intelectual, pues el contexto alude a las interacciones en el ambiente que las personas viven diariamente. Estos términos resultan determinantes para significar y resignificar el concepto de discapacidad intelectual en un recorrido de tipo histórico, que nos ayude a proyectar sobre el presente y sobre el futuro un problema que, como se indicó al inicio de esta aproximación histórica, está siempre en relación con la sociedad.

El recorrido histórico hecho en este capítulo tiene una aproximación directa con lo que se pretende hacer en los capítulos subsiguientes, pues si bien el rastreo del concepto y el significado en la historia es importante para poner en contexto al lector, lo es también explicar a profundidad el tema de las representaciones sociales y de la construcción social cargada de la historia que cada individuo tenga dentro de su contexto, de su educación, de su edad, de su idiosincrasia y de la percepción que tenga de la discapacidad intelectual.

Capítulo 2



Tener discapacidad no es una tragedia.

No hay que pedir perdón por tener

Una discapacidad

Santiago Velásquez.

Lo social en la Discapacidad Intelectual

La discapacidad ha tenido enormes enfoques, dentro de la dinámica social, se puede decir que desde diferentes matices se ha intentado describir o dar significado a las personas con alguna deficiencia física o mental, en el capítulo anterior se propone la revisión del concepto, discapacidad y discapacitado intelectual, se citaron algunos de los nombres que siguen utilizándose a pesar de los avances en temas sociales y de inclusión, como son los términos de impedido, incapacitado, disminuido, inválido o retrasado. En este punto de la discusión se pretende analizar cómo socialmente se ponen barreras, se excluye y se da un significado peyorativo y excluyente a la hora de crear el concepto social de discapacidad.

Cada tres de diciembre se celebra una jornada dedicada a los más de 610 millones de seres humanos en todo el planeta que sufren algún tipo de discapacidad, pero este día que reúne a millones de personas no es el resultado de un cambio en el concepto, todos y cada uno de los miembros de la sociedad hemos tenido una aportación a la construcción social de la discapacidad, si bien hay un número grande de individuos comprometidos con el cambio y la reestructuración del concepto, la mayoría en porcentaje aun están en el terreno de la compasión, otros ven al discapacitado como inalienables, con necesidad de integración laboral plena y justa y otros los siguen viendo como una carga social.

El estudio del fenómeno de la discapacidad desde diferentes ciencias (Médica, psicológica, sociológica, entre otras), en mayor o menor medida se ha orientado hacia la búsqueda del mejoramiento de las personas con esta condición, esto ha sido gracias a los esfuerzos por eliminar las barreras físicas y sociales que limitan su incorporación en la sociedad, sin embargo, alcanzar este mejoramiento necesita no solo la superación de posiciones como la lástima, sino también la participación activa del medio social, las situaciones y momentos que han obstaculizado el libre desenvolvimiento de las personas con discapacidad, es necesario un compromiso, un análisis crítico del fenómeno social, mirándolo no solo desde la familia sino a nivel grupal, institucional, comunitario académico etc.

La reflexión que se hace sobre discapacidad abordada desde lo social, constituye una de las tantas aristas desde donde se podría ver o analizar el fenómeno, algunas teorías como el funcionalismo, el estructuralismo, el interaccionismo simbólico etc, no han sido suficientes para mostrar aciertos claros, por el contrario han dejado enormes incógnitas, pero no solo desde lo teórico es pertinente ver el fenómeno, sino desde lo familiar, grupal y situacional.

Mirar la integración del concepto de discapacidad desde las ciencias sociales es un abordaje difícil, si se tiene en cuenta que las ciencias han tenido fallas significativas a la hora de afrontar el enlace que debe haber entre la inclusión, el significado de libertad y el cambio en el referente social, es decir en la construcción y abordaje de la representación social de la discapacidad.

Cuando se piensa en personas con discapacidad, solo se ve desde el punto de vista de la carencia, es decir, el enfoque es desde aquel punto que lo convierte en diferente, es casi una generalización global de ese elemento concreto que lo hace diferente, no se tiene en cuenta las características de persona como ciudadano, cuyo valor y derecho es el mismo para cualquier individuo.

Como dice Erving Goffman, “la discapacidad no tiene que ver con enfermedad, retardo, parálisis, etc. Tiene que ver con sociedades que no siendo perfectas han creado un concepto de perfección y normalidad acreditado al sector que tiene poder:”⁴

Algunas organizaciones han dejado ver su interés por el fenómeno de la exclusión social en la discapacidad desde puntos de vista diferentes, pero todos con el mismo fin, la incorporación activa de esta población a la sociedad, pero con medios y métodos que no los excluyan de facto, sino por el contrario que coadyuvan en el cambio de paradigma estigmatizador. La Organización del Trabajo (OIT), en particular ha

⁴ Colectivo de autores (2003) Estudio psicosocial de las personas discapacitadas y estudio psicológico, social y clínico-genético de las personas con retraso mental en Cuba. Casa Editora Abril. La Habana-Cuba. p. 19.

intentado mediante un proceso de inclusión social, implementar una nueva caracterización sobre el concepto de discapacidad, destacando la necesidad de integrar el contexto social en relación a las dificultades del individuo pero integrando los factores ambientales, sociales y todos aquellos que constituyan un obstáculo externo al individuo.

Siguiendo la línea explicativa de la construcción social que se tiene sobre discapacidad pongo sobre la mesa algunos referentes sociales que se tienen, por ejemplo: la discapacidad se ha visto como enfermedad que crea verdaderos muros sociales, quienes conciben la discapacidad de esta manera, es decir como enfermos, asumen posiciones preventivas, y asumen la posición de observadores no activos del fenómeno, es decir creen que las personas con esta “enfermedad” deben ser tratados en instituciones especializadas, bajo el cuidado de profesionales que sepan como tratar a estas personas, es decir, mientras más lejos mejor.

Otro sector asume una posición compasiva, se resume a la idea de “Pobre, debe ser terrible estar así”, desde este punto de vista se asume la discapacidad como una practica de caridad, y se adoptan términos como minusválido, y se produce un personaje social de menor valor.

Social y familiarmente la aparición de la discapacidad comprende complejos estados emocionales, provocando en estos estadios conflictos en funcionamiento, provocando una redefinición de roles. Por otro lado en perspectiva histórica como se profundizó en el capítulo anterior, desde la cultura se pueden evaluar varios procesos en la función real de los individuos con discapacidad intelectual y su formación como personas.

Este breve paso por las diferentes concepciones culturales que se tiene sobre la discapacidad abre la discusión acerca de las representaciones sociales que se tienen sobre discapacidad, y más exactamente sobre discapacidad intelectual, su incorporación y aceptación de estas personas en los grupos sociales y la comunidad en general las situaciones adversas del medio ambiente, el desconocimiento en el ámbito laboral de las funciones que puede desempeñar una persona discapacitada o el

maltrato físico hacia este en el entorno familiar, son solo algunas de las concepciones y modos de abordar el tema de la discapacidad intelectual desde una construcción social del fenómeno.

El tema de la discapacidad intelectual es un fenómeno tan agudo que merece ser incluido en la dimensión analítica de los hechos sociales, pues hay un factor expansor que hace que las representaciones se lleven a lo colectivo, que se vean desde lo general, pero pocas veces desde lo particular, la naturaleza social hace que la persona con discapacidad intelectual sea sumida en un discurso discriminatorio, excluyente y aunque está en el ámbito de lo científico sigue viéndose en términos de objetos sociales, no de sujetos socialmente activos, la representación social que se tiene del discapacitado intelectual deja de lado la posibilidad de verlo como ser autónomo, con igualdad de oportunidades entre otros muchos campos sociales.

En tiempo y espacio esta rotulación peyorativa de aminorado, retrasado mental, incapacitado constituyen complejas expresiones de rechazo inscritas en el plano cultural, social y ambiental; lo grave del asunto es que este tipo de rótulos se han convertido con el tiempo en ideas y creencias que se comparten entre individuos de generación en generación y que incluso constituye grupos sociales en donde el discapacitado intelectual no cabe, lo cual lleva a complejos procesos sociales marcados constantemente por el factor discriminatorio.

La discapacidad intelectual esta inserta en normas y creencias de grupos y colectivos sociales que ejercen poder coactivo sobre la conducta de quienes no padecen ninguna discapacidad. Sin lugar a dudas la Discapacidad abarca un mundo de silencio, diferencia y limitaciones, y aunque el tema de la inclusión se materializa en un discurso contante de aceptación de la diferencia estamos lejos de aceptarla como un modo de vida, de una vida que es posible vivirla.

Para aterrizar el concepto de discapacidad intelectual desde las representaciones sociales es indispensable abordarlo desde lo teórico que nos llevará a la correcta interpretación del fenómeno, para hacerlo es pertinente verlo desde el lente de

Moscovici (2001) ¿Por qué una teoría de las representaciones sociales?, para el autor la respuesta a esta pregunta ha llegado demasiado tarde, sin embargo:

“Desde el comienzo y en múltiples formas, la teoría de las representaciones sociales ha buscado defender los derechos de las personas ordinarias y el conocimiento tradicional ante los embates y engaños a los han estado subordinados (Moscovici;2011:XII)”

Moscovici (2011) se refiere a que el hombre cotidiano se vuelve el héroe involuntario de todas las maquinaciones teóricas, pues en numerosos estudios se considera al sujeto como un mero informante, es decir, los investigadores ubican a un sujeto que sólo proporciona datos a los interrogantes que se hacen dentro de la investigación, sin embargo no se ve al informante como un sujeto que piensa y es consciente de la realidad que vive, así pues las representaciones sociales se construyen a partir de sujetos que son conscientes de la realidad de la que es parte activa y no pasiva.

Para entender el fenómeno que se suscita al intentar leer el fenómeno de la discapacidad intelectual desde las representaciones sociales, es preciso analizar su aparición desde el inicio: En un principio, la teoría de las representaciones sociales surgió a partir del estudio realizado por Serge Moscovici en 1961, El psicoanálisis, su imagen y su público, sobre la difusión del psicoanálisis en la sociedad francesa.

Así pues Moscovici nos sitúa en el plano de las representaciones sociales, pero cabe resaltar que la noción de representación social fue formulada originalmente por el sociólogo Durkheim.

“El término de representations collectives, esta presente ya, por ejemplo, en la división del trabajo social: Su presencia ahí es marginal. Durkheim introduce la expresión sólo en dos ocasiones y como parte de un único argumento: las representaciones colectivas, propias de sociedades que llama “segmentadas”, desaparecen conforme avanza la división del trabajo” (Ramírez;2007:25)

Así pues Durkheim, busca expresar con la noción de representación colectiva, un conjunto relativamente preciso y organizado de fenómenos mentales que en su opinión, son compartidos por el promedio de miembros de una sociedad.

“El conjunto de las creencias y de los sentimientos comunes al término medio de los miembros de una misma sociedad, constituye un sistema determinado que tiene su vida propia, se le puede llamar la conciencia colectiva o común [...] Es el tipo psíquico de la sociedad, tipo que tiene sus propiedades, sus condiciones de existencia, su manera de desenvolverse, como todos los tipos individuales, aunque de otra manera (Durkheim;2007:89)”

Como dije anteriormente la noción de representación colectiva de Durkheim, es retomada y convertida en representación social por Moscovici, quien desarrolla una desde una óptica psicosociológica el conocimiento de los fenómenos sociales, su naturaleza, sus causas y sus consecuencias para los individuos, los grupos y el entorno social.

“Está claro que Durkheim sigue a Kant y acepta que la representación es causal o un concepto que no se puede construir por la libre asociación de ideas o percepciones que son susceptibles de cambiar en la mente de un individuo de minuto a minuto. (Moscovici;2001:25)”

Moscovici, muestra la fragilidad de la noción de representación colectiva elaborada por Durkheim, pues esta noción desarrollada en el contexto se polariza entre la filosofía y la psicología; pero la palabra representación se había tornado fundamentalmente para estudiar la construcción psicológica de la mente y abordar complejos problemas relativos al conocimiento.

En resumen Moscovici ve la representación social como una elaboración psicológica y social, abordando su formación a partir de la triangulación Sujeto-Alter-Objeto.

“Moscovici proponía una óptica social que asumiera como punto focal la unidad global constituida por la interdependencia, real o simbólica, de varios sujetos en su relación con un entorno común, sea éste de naturaleza física o social”(Jodelet;2008:34)

Mi ambición era más grande, quería redefinir los problemas y los conceptos de la psicología social a partir de este fenómeno [psicoanálisis], insistiendo en su función simbólica y su poder de construir lo real. (Moscovici;1979:30)

Hoy en día sin lugar a duda la teoría de las representaciones sociales ha sido tomada en cuenta no solo en la psicología, sino en las ciencias sociales; cabe preguntar en este punto de la discusión ¿qué son las representaciones sociales? Y ¿qué importancia tienen para el estudio del fenómeno de la exclusión en la discapacidad intelectual?,

algunos autores relacionan la teoría de las relaciones sociales con la sociedad moderna, pues su definición se vincula a transformaciones cotidianas.

“Después de que Moscovici desarrolló y reforzó teóricamente la noción de representaciones sociales, ha puesto muchas definiciones, todas complementarias; situación que se encuentra invariablemente en los principales autores de las representaciones sociales”(Valencia; 2007:33)

Para Moscovici las representaciones sociales son:

“Un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación (Moscovici;1979:18)”

Para el autor las representaciones sociales son una construcción teórica, la cual se emplea para describir un estado mental o un proceso social de cualquier naturaleza. Para Jodelet, es como una palabra que se deviene como lenguaje cotidiano hasta convertirse en categoría del sentido común, también , dice el autor que es como un instrumento para comprender al otro: “entonces se puede considerar la representación como un conjunto de elementos que tienen que ver con informaciones que vienen de afuera (Jodelet: 2003)”

Por consiguiente representar es sustituir, estar en lugar de. La representación social no es una reproducción conceptual de algo o alguien, es una construcción individual o colectiva.

Las características fundamentales de la representación social son:

1. Siempre es la representación de un objeto.
2. Tiene un carácter de imagen y la propiedad de poder intercambiar lo sensible y la idea, la percepción y el concepto.
3. Tiene un carácter simbólico y significativo.
4. Tiene un carácter constructivista.
5. Tiene un carácter autónomo y creativo. (Jodelet, 1986:478)

De acuerdo con lo anterior una representación social es una forma particular del conocimiento del sentido común, cuya finalidad es la formación de los comportamientos y la comunicación entre individuos, llevando a un carácter de significativo, que no solamente restituye de modo simbólico algo ausente sino que puede sustituir lo que está presente.

A su vez, al aspecto de significativo se le adhiere el aspecto de imagen, es entonces que la representación social aparece desdoblada en dos caras (Moscovici, 1979; Jodelet, 1986), la faz figurativa y la faz simbólica.

Aspectos de la representación social

$$\text{REPRESENTACIÓN} = \frac{\text{Figura}}{\text{Significado}}$$

Fuente: Moscovici 1979; Jodelet, 1986

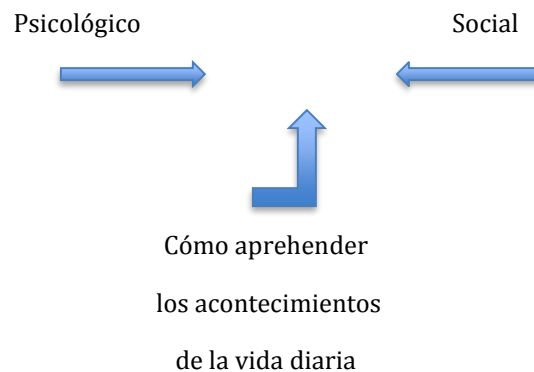
Según Moscovici (1979), toda representación social se compone de figuras y expresiones socializadas. De manera que es conjuntamente una organización de imágenes y de lenguaje, porque recorta y simboliza actos y situaciones que son o se convierten en comunes. Por lo que involucran no sólo el pensamiento verbal, racional, consciente, sino también elementos irracionales e inconscientes.

Las representaciones sociales producen los significados necesarios para comprender, actuar y orientarse en un medio social. Por esta razón las representaciones sociales forman la identificación de la visión del mundo que los individuos o grupos llevan en sí y utilizan para actuar o tomar posición.

Ante esto las representaciones sociales están sometidas a una doble lógica. Como lo menciona Abric (2004), la lógica cognitiva y social, donde su coexistencia permite dar

cuenta y comprender de por qué la representación social integra a la vez lo racional y lo irracional.

Noción de Representación Social



FUENTE: Elaboración propia

En esta figura permite mirar la construcción conceptual de la noción de representación social, como lo ha planteado Abric, pero es en esta intersección donde las representaciones sociales interpretan el cómo se toma y formula los acontecimientos de la vida diaria, Jodelet plantea:

“Antes que nada concierne a la manera de cómo nosotros, sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, a la persona de nuestro entorno próximo o lejano. (Jodelet; 1986: 473)”

Las representaciones sociales, que se van construyendo de imágenes, sistemas de referencia y categorías, son la representación conceptual de algo o alguien, que se enmarca desde el sentido común Abric (2004) es la identificación de la visión del mundo que los individuos o grupos llevan en sí y utilizan para actuar o tomar posición, es reconocida como indispensable para entender la dinámica de las interacciones sociales y aclarar los determinantes de las prácticas sociales.

Ha quedado claro lo que se entiende por representaciones sociales, es importante entender desde dónde y cómo se construye el conocimiento de la teoría de las representaciones sociales, lo cual es a partir de la construcción epistemológica de la propia teoría. Ante esto, es el conocimiento social que Moscovici toma como el foco principal de la psicología social, disciplina donde se elabora la teoría de las representaciones sociales. Los diferentes procesos cognitivos como la memoria, la percepción, la recopilación de información, trabajan juntos para proporcionar el reconocimiento cognitivo real, sin embargo éste se da dentro de un contexto social. Así pues, de acuerdo con Moscovici:

“Todos somos conscientes de que los fenómenos y el contenido de la psicología social que van más allá y comprende los valores, las normas, las historias, los mitos, las convenciones y símbolos. (Moscovici;2011:XIII)”

Por lo que para entender la epistemología de la teoría de las representaciones sociales, remite primeramente entender la epistemología de la psicología social. Ante esto y abonando un poco a la refutación que hace Moscovici hacia la construcción de la realidad a través de los procesos cognitivos, Valencia y Elejabarrieta (2007) mencionan que actualmente se plantea que las ciencias explican no sólo los fenómenos concretos, sino las estructuras esenciales de éstos. La psicología, por ejemplo, no tendría por objeto predecir las conductas, sino explicar las competencias o capacidades del sujeto.

“El concepto de explicación científica en psicología social se refiere a la explicación, comprensión y predicción de los comportamientos de las personas a partir de los procesos interactivos que se dan entre la persona y los actos sociales. A su vez, la explicación debe hacerse siguiendo criterios de evidencia recogidos de forma sistemática, lo que quiere decir que ha de tener como criterios de referencia las inferencias racionales derivadas de los datos objetivos fiables. Desde un punto de vista epistemológico, el investigador social trata de dar cuenta de hechos o clases de hechos sociales, estableciendo sus relaciones con otros o clases de hechos que los condicionan o determinan. (Valencia – Elejabarrieta;2007:92)”

Entonces, explica Valencia y Elejabarrieta (2007), la producción de la psicología social durante el siglo pasado ha oscilado entre la psicología social dominante, desde la

visión del positivismo, mientras que las nuevas corrientes de la psicología se enmarcan en la versión hermenéutica.

Comparativo de la Psicología Social Dominante y Hermenéutica

PSICOLOGÍA SOCIAL	
DOMINANTE (Positivista)	Hermenéutica
La fuente de conocimiento es empírica y se da una clara división entre teorías y datos.	Plantean un “imposibilidad epistemología”, es decir, niegan cualquier planteamiento de la realidad que asuma la independencia de los procesos mentales y de la comunicación intersubjetiva de los individuos.
Las teorías son constructos hipotéticos que se desarrollan a través de sus relaciones con otros términos de la teoría o por su conexión con las observaciones por medio de reglas de correspondencia o definiciones operacionales.	No hay reglas de procedimientos. Reniegan de los métodos cuantitativos y cualitativos, incluso de la observación participante, porque requieren que el actor asuma “agencia”: la introspección será la base y “cualquier cosa vale”.
Dada la dependencia de la teoría de los datos empíricos, la investigación es ateórica y su tarea principal es la prueba de hipótesis, relacionada con las variables observadas.	La investigación no es ateórica, sino que está cargada de valores, normas, significados y emociones que son parte de la producción teórica.
Las concepciones de causalidad son de base humana, en el sentido que las relaciones causales son relaciones regulares entre eventos. Su objetivo será la predicción.	La causalidad y predicción no son de interés porque los requerimientos de prioridad temporal y de independencia de la realidad extrema asumidos son dudosos, el mundo será “intertextual” y por ello todo lo que se analiza estará relacionado con todo lo demás.

Fuente: Elaboración propia

Se muestra el comparativo epistemológico entre la psicología social dominante y la psicología social hermenéutica, dentro de este comparativo se visualiza la transformación de una construcción de la realidad cognitiva, a una realidad construida por el sujeto social, considerado como un ente consiente y no sólo informante, desde este comparativo se puede fijar la postura que toma la teoría de las

representaciones sociales y las bases que recupera Moscovici para la construcción de la teoría, por ello:

“Una psicología social “socializada”, por razones tanto lógicas como pragmáticas, no puede cerrar su sistema al medio ambiente colectivo y a su representación en lo individual. Por tanto, la experiencia vivida del sujeto deberá ser analizada como el resultado de una interacción que se compara y se construye permanentemente; la intersubjetividad, en este caso, es el resultado de esta relación entre experiencia personal y experiencia colectiva (Wagner & Flores-Palacio; 2010:412)”

En este sentido la teoría de las representación social entra en pugna con la teoría tradicional de cognición social, pues las representaciones sociales asocian lo subjetivo en la experiencia interna, frente a lo objetivo del mundo externo. Es decir, según Wagner y Flores-Palacios (2010), la experiencia interna de una persona se puede llamar subjetiva, dependiendo del grado en el que está involucrada cierta representación verídica o equivocada del mundo exterior.

“Esta definición de lo “lo subjetivo” contra “lo objetivo” supone que los datos sensoriales que resultan de la manipulación son, de una alguna manera, menos “subjetivos” que los datos sensoriales por los que una persona alcanza su representación en primer lugar. Este supuesto carece de garantía, ya que ambos conjuntos de datos sensoriales, de decir, su interpretación, pertenecer al mundo subjetivo. (Wagner & Palacio; 2010:412).”

Ante el hecho de conjugar los elementos subjetivos y objetivos del sujeto desde la teoría de las representación sociales, se comienza el renacimiento de un sujeto consiente pues:

“El behaviorismo eliminó al sujeto en virtud de su identificación con la noción de conciencia, de caja negra, inaccesible, a la investigación científica; por otra parte, en las ciencias sociales, el objetivismo ratificador de los procesos sociales redujo el mundo a un “teatro de marionetas” (Jodelet; 2008:35).”

Ahora bien ¿cómo es que se van interrelacionado lo subjetivo y lo objetivo? Como ya se ha dicho, las representaciones sociales se forman a partir de una triangulación, Sujeto-Alter-Objeto, así que:

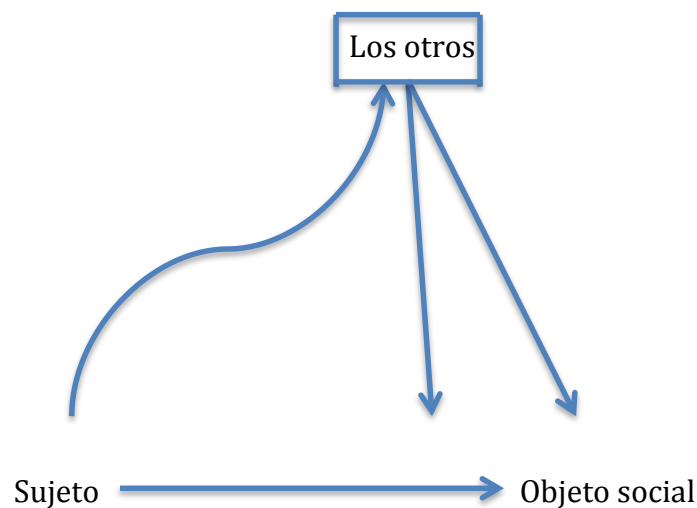
“El modelo triádico de las representaciones sociales, según Markova la pregunta básica a la cual responde Moscovici sería la siguiente: ¿cómo las epistemologías estáticas se pueden transformar en epistemologías dinámicas? El enfoque de las representaciones sociales más que un estudio de objetos estáticos. (Valencia & Elejabarrieta; 2007:111)”

Este modelo triádico se enmarca en un contexto constructivista y dinámico (Valencia & Elejabarrieta, 2007), pues hace parte de la relación entre el conocedor y el objeto de conocimiento; es decir, la relación yo-Objeto, la relación ente la cognición social (conocimiento social compartido, ideología, creencias, etc) y un objeto de conocimiento social.

“La representación social, más que ser un reflejo exacto del objeto en cuestión, es un proceso de reconstrucción y creación, el cual implica la reconstrucción del conocimiento compartido socialmente (cultura e históricamente) y su creación e innovación en la actividad individual. Según Moscovici (1984) la respuesta a ambas epistemologías será que el conocimiento social es co-construido por el conocedor (yo) y el otro (la otra persona, grupo, sociedad, cultura). Sobre la base de esta idea propone su modelo triádico de relación ego-alter-objeto (o símbolo, representación) como la esencia de su teoría de conocimiento social (Valencia & Elejabarrieta; 2007: 112)”

Triangulo Epistemológico

Trayectoria
Epistemológica



Fuente: Wagner & Flores-Palacio, 2010

La figura muestra, cómo la teoría de la representación social reconoce el hecho de que el conocimiento es social en su origen y no en producto de la cognición individual. La relación epistemológica de la persona con un objeto se define y es mediada por las otras personas relevantes.

Es así que el grupo, a través de su sistema de representaciones elaborado en el discurso y en los actos de comunicación, es la base a partir de la cual el individuo comprende e interactúa con el mundo.

“En este caso la relación sujeto-objeto, está medida por la intervención de otro sujeto de un “Alter”, y deviene una relación compleja de sujeto a sujeto y de sujetos a objetos. (Jodelet; 2008: 34)”

“Así, se puede pensar que en este esquema básico del enfoque de las representaciones Sociales las relaciones diádicas ego-alter pueden concretarse de diversas maneras; por ejemplo, puede tomar diversas formas de relación como yo-grupo, yo-otra persona, yo-nación, yo-comunidad, etc. Así, el conocimiento co-construido por ladíaada en cuestión toma diferentes formas relacionadas, siendo la tensión, el conflicto, la condición previa para cualquier acción social, por lo que la teoría de la acción será parte integrante de este enfoque. La acción individual será significativa solamente con relación a los contextos socio-históricos de las cuales son parte integrante. (Valencia & Elejabarrieta; 2007: 112).”

Dicha triangulación, así como el conocimiento social que ubica Moscovici, se va alimentando a partir del sentido común, elemento principal del cual se desglosan y construyen las representaciones sociales.

“Las representaciones sociales producen los significados necesarios para comprender, actuar y orientarse a un medio social. Son referencias del sentido común que permiten a gente describir, explicar y actuar en la vida cotidiana. Para Ibáñez las representaciones sociales desempeñan un papel capital en la comunicación social como integrar las novedades, confirmar identidades personales y sociales, y generar tomas de postura. (Rodríguez; 2001:46)”

Por esta razón, el sentido común recupera los conceptos, analogías y formas lógicas de la ciencia. Es un conocimiento producido en forma espontánea por los miembros de

un grupo, basado en la tradición y el consenso, es un conocimiento de primera mano que, en su caso, podría refinar la ciencia.

Sin embargo, de acuerdo con Moscovici (1986), hoy el sentido común es otro; pues es un conocimiento de segunda mano que extiende y establece constantemente un nuevo consenso acerca de cada descubrimiento y de cada teoría. Se trata de un conocimiento sometido a la autoridad de la ciencia.

“De acuerdo con esta comprensión del sentido común moderno, el enfoque de las representaciones sociales tiene como objeto de estudio una parte limitada del pensamiento social: Aquella que recibe el impacto de la difusión de los conocimientos científicos y tecnológicos, sufriendo alteraciones simbólicas. (Rodríguez; 2001:48)”

Ante esto, hay que entender al sentido común como un subproducto de la ciencia divulgada por los medios de comunicación y un producto de los intercambios comunicativos cotidianos. Por lo que caracteriza al sentido común no es sólo su oposición y/o subordinación a los contenidos de la ciencia o, en sentido amplio, a los diversos dominios expertos o especializados. Es decir, con el sentido común se vulgariza, por llamarlo de alguna manera, la ciencia en la cultura popular y la cual es vigilada por la cultura científica. Por lo tanto se ubican las siguientes características del sentido común.

- a. El conocimiento del sentido común es natural y familiar. Schutz ha insistido en que el mundo social se interpreta en función de categorías y construcciones del sentido común que hacen posible interpretar situaciones, captar las intenciones y motivaciones del otro, actuar y moverse con soltura.
- b. El sentido común es un operador práctico que implícitamente establece fronteras entre lo permitido y lo prohibido, lo importante y lo insignificante, lo correcto y lo incorrecto, lo comunicable y lo incommunicable.
- c. El sentido común con que las personas entienden y actúan en su mundo no es estático se transforma conforme a la épocas. Al cambiar las condiciones sociales de una sociedad, el sentido común y las practicas que lo sustentan tienden a modificarse: las actuaciones de los individuos, sus esquemas de percepción y de apreciación de la realidad se reestructuran con un nuevo sentido acorde al nuevo escenario social.
- d. El sentido común se expresa de manera metafórica y proverbial. Carbonel y Minton y otros han descrito el entendimiento metafórico como un proceso de razonamiento de sentido común. Los

proverbios son generalmente referidos como depósitos de sabiduría popular: dichos estilizados que presumen presentar el sentido común en la vida cotidiana (Rodríguez; 2001: 49-51)

En definitiva, entender el constructo epistemológico de la teoría de las representaciones sociales, conlleva a conocer todo un esquema y debate, que emerge desde la psicología social y que poco a poco va desembrando la forma de entender la espíteme de la teoría de representaciones sociales, por ello que la triada Sujeto-Ater-Objeto, la interrelación sujeto-objeto y el sentido común, se tejen en una construcción de las realidades donde el sujeto se considera como ser consciente de su realidad y así construyen las bases del conocimiento social con el que se desarrolla la epistemología de las representaciones sociales.

Ahora bien esta epistemología ¿Dónde se centra?, la respuesta a esta pregunta es el resultado de la sumatoria del concepto y la epistemología de la teoría de las representaciones sociales, pues el centro, de la epistemología, se convierte en el objeto de estudio de la teoría.

Así pues, Moscovici indica que:

“El objeto está inscrito en un contexto activo, móvil, puesto que en parte, fue concebido por la persona o la colectividad, como prolongación de su comportamiento y sólo existe para ellos en función de los medios y los métodos que permitan conocerlo. (Moscovici; 1979:34)”

Lo planteado por Moscovici, muestra que las representaciones sociales se van dando desde un ambiente dinámico y que este objeto es visible hacia la población, así que a través de información obtenida se constituye el objeto de la representación social, siguiendo los planteamientos de Sáez (2010), la construcción del objeto que hace Moscovici forma lo que se ubica como un objeto teórico, ya que el objeto es el resultado de la construcción del investigador que identifica variables relevantes para emprender el análisis de un problema en un contexto determinado. Por esta razón la discapacidad conforma el objeto teórico de los que es las representaciones creadas de la discapacidad en la vida comunitaria.

“Líneas atrás se ha inscrito, he insistido, que las representaciones sociales, se insertan en una constante dinámica social, así entonces Moscovici (1979) y Abric (2004) reafirman la nula existencia de la distancia entre objeto y sujeto, pues no hay distinción alguna entre el universo exterior e interior del individuo, el sujeto y objeto no son fundamentalmente distintos.”

De igual, Jodelet indica desde su experiencia que:

“En general, empezamos por identificar el campo de la representación de un objeto definido, utilizamos como medio de recolección de datos, las entrevistas en profundidad. Para conocer la organización del contenido de ese campo de representación buscamos las temáticas desarrolladas en el discurso de los entrevistados, tomando en cuenta sus frecuencias, asociaciones y reiteraciones. Es un análisis categorial o temático del discurso. (Jodelet; 2006: 166)”

Si las representaciones sociales se entienden desde una dinámica: ¿Cómo desarrollo esta dinámica? Ante esta interrogante, hay que entender que las representaciones sociales no son exclusivamente cognitivas, sino también sociales lo que hace precisamente su especificidad en relación con otras producciones o mecanismos cognitivos. Por lo que se visualizan dos componentes:

“Componente cognitivo: la representación supone lo hemos dichos, un sujeto activo, y tiene desde ese punto de vista una textura psicológica, sometida a las reglas que rigen los procesos cognitivos.”

“Componente social: la puesta en prácticas de esos procesos cognitivos ésta determinada por las condiciones sociales en que una representación se elabora o se transmite. Y esta dimensión social general regula que pueden ser muy distintas de la lógica cognitiva. (Abric; 2004: 13)”

Ante este hecho, la coexistencia de ambas permite dar cuenta y comprender por qué la representación integra a la vez lo racional y lo irracional, es entonces a partir de esta composición cognitivo-social, que se desarrollan dos sistemas de contextualización, siendo a) El discursivo, b) El social, Abric (2004) ubica que desde el contexto discursivo es necesario analizar sus condiciones de producción, y tener en cuenta que la representación social recabada se produce en situación, para un auditorio, a quien pretenden argumentar y convencer; mientras que el contexto social, la significación de

una representación social está entrelazada o anclada siempre en significaciones más generales que intervienen en las relaciones simbólicas propias al campo social dado.

Por lo dicho anteriormente, es el contexto social un elemento de suma importancia pues Jovchelovitch (2001), refiere que la unidad del contexto social es elemental para la construcción y análisis de las representaciones sociales, pues es la base para el entendimiento de las representaciones que se construyen y reconstruyen en tiempos y espacios delimitados, que van formando el conocimiento social que marca Moscovici.

De esta forma es en el contexto social donde se va tejiendo una realidad social, la cual forma parte de la dinámica de las representaciones sociales; Arraya (2002) menciona que para Berger y Luckmann, la construcción social de la realidad hace referencia a la tendencia fenomenológica de las personas a considerar los procesos objetivos como realidades objetivas. Las personas aprehenden la vida cotidiana como una realidad ordenada, es decir, las personas perciben la realidad como independiente de su propia aprehensión, apareciendo ante ellas objetivada y como algo que se les impone.

“¿Cómo se forma en las personas la visión de la realidad? ¿Se forma individualmente o socialmente? ¿Cómo incide esta visión en sus conductas cotidianas? Sin duda, cada persona forma su propia opinión y elabora una particular visión de la realidad sin que, de modo alguno, esto signifique que dicha elaboración constituya un proceso individual e idiosincrático.

Las inserciones de las personas en diferentes categorías sociales y su adscripción a distintos grupos, constiuye fuentes de determinación que inciden con fuerza en la elaboración individual de la realidad social, y esto es, precisamente, lo que genera visiones compartidas de la realidad e interpretaciones similares de los acontecimientos. (Arraya; 2002:13).”

Por lo tanto es el medio cultural en que viven las personas, en el lugar que ocupan en la estructura social, y las experiencias concretas con las que se enfrentan a diario e influyen en su forma de ser, su identidad social y la forma en que perciben la realidad social. Es así, que a partir del contexto social y la construcción de la realidad, se van formando las siguientes funciones de las representaciones sociales.

“Funciones de saber: permiten entender y explicar la realidad

El saber práctico de sentido común, permite a los actores sociales adquirir conocimientos o integrarlos en un marco asimilable y comprensible para ellos; define el marco de referencia común que permite el intercambio social, la transmisión y la difusión de ese saber ingenuo.

Funciones identitarias: definen la identidad y permite la salvaguarda de la especificidad de los grupos.

También tiene por función situar a los individuos y a los grupos en el campo social; esta función identitaria de las representaciones les da un lugar primordial en los procesos de comparación social. La referencia a representaciones que definen la identidad de un grupo va a desempeñar por otro lado un papel importante en el control social ejercido por la colectividad sobre cada uno de sus miembros, en particular en los procesos de socialización.

Funciones de orientación: conducen a los comportamientos y las prácticas.

Las representaciones intervienen directamente en la definición de la finalidad de la situación, determinando así, a priori, el tipo de relaciones pertinentes para el sujeto pero también eventualmente en una situación en que una tarea es por efectuar, el tipo de gestión cognitiva que se adoptará.

Funciones justificadoras: permiten justificar a posteriori las posturas y los comportamientos.

La representación tiene por función perpetuar y justificar la diferencia social, puede como los estereotipos pretender la discriminación o mantener social entre los grupos respectivos. (Abric; 2004: 15-17).”

Por tanto la dinámica de las representaciones sociales, se encuentra entre su objeto, funciones, que ya han sido vistas, y las dimensiones, estas últimas de acuerdo con Arraya (2002) son:

“La actitud: consiste en una estructura particular de la orientación en la conducta de las personas, cuya función es dinamizar y regular su acción.

La información: Concierne a la organización de los conocimientos que tiene una persona o grupo sobre un objeto o situación social determinada. Esta dimensión conduce, necesariamente, a la riqueza de datos o explicaciones que sobre la realidad se forman las personas en sus relaciones cotidianas.

El campo de representaciones: Refiere a la ordenación y jerarquización de los elementos que configuran el contenido de las representaciones sociales. Constituye el conjunto de actitudes, opiniones, imágenes, creencias, vivencias y valores presentes en una misma representación social. (Araya; 2002: 30-41).”

Es así, que para Araya el conocer o establecer una representación social implica determinar ¿qué se sabe? (información), ¿qué se cree?, ¿cómo se interpreta? (campo de la representación) y ¿qué se hace o cómo se actúa? (actitud), Moscovici (1979) refiere que se trata de un corte realizado previamente en la sustancia simbólica, elaborado por individuos o colectividades que, al intercambiar sus modos de ver, tienden a influirse o modelarse recíprocamente.

Es importante señalar que el conocimiento de las representaciones sociales se consolida a partir de: 1) La objetivación y 2) el anclaje, además Abric (2004) abona a estos dos elementos el núcleo central de las representaciones sociales.

Objetivación: La propiedad de hacer concreto lo abstracto de materializar la palabra. De esta forma, la objetivación puede definirse como una operación formadora de imagen y estructurante.

Anclaje: se refiere al enraizamiento social, la integración cognitiva del objeto representado dentro del sistema de pensamiento preexistente y a las transformaciones derivadas de este sistema, tanto de una parte como de otra. Ya no se trata, como en el caso de la objetivación, de la constitución formal de un conocimiento, sino de la inserción organizada dentro de un pensamiento constituido (Jodelet; 1986: 481/486)

Núcleo central: Es el elemento esencial de toda la representación constituida y que puede de algún modo ir más allá del simple marco de objeto de la representación para encontrar directamente su origen en valores que lo superan, y que no necesita aspectos figurativos, esquemáticos, ni concreción. (Abric, 2004: 18)

Entender los relativo a la objetivación y anclaje, el cual resulta un tanto digerible por Jodelet, en concreto es tangible la construcción de la representación de algo o alguien, a través del concepto, pues la objetivación permite definir al objeto que se representará, así el anclaje trasladará la objetivación a una esfera de organización dentro de un contexto. Por lo que respecta al núcleo central, formado desde la mirada de Abric, es entenderla como el componente central de la representación social, así que el núcleo central, de acuerdo con Abric (2004) tiene dos funciones:

- A. Función generadora: es el elemento mediante el cual se crea, se transforma, la significación de los otros elementos, constitutivos de la representación.

- B. Función organizadora: es el núcleo central que determina la naturaleza de los lazos que unen entre ellos los elementos de la representación. (Abric; 2004:20)

Resulta, quizá, un tanto complejo y confuso entender la teoría de las representaciones sociales, pues a pesar de que cuenta con bases, es una teoría que se encuentra, hoy en día, en una recuperación teórica y empírica de lo que es la representación social.

Las representaciones sociales de la discapacidad en la vida en comunidad recupera esta teoría como eje central de análisis, pues las personas con y sin discapacidad conocen la realidad que les rodea mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento, por lo que se sintetizan dichas explicaciones y en consecuencia hacen referencia a un tipo específico de conocimiento que juega un papel crucial sobre cómo la gente piensa y organiza su vida en la cotidianidad.

Este fenómeno que llamamos representación social y que está directamente relacionado con el concepto que los discapacitados intelectuales tienen de sí mismos y de lo que las familias viven lo tenemos que leer necesariamente desde el estigma y etiquetamiento que viven a diario, de cómo la sociedad excluye mediante rótulos peyorativos para marginar, excluir y expulsar a los discapacitados intelectuales, en el capítulo siguiente introduciremos el concepto de estigma; no solo se pretende explicar el término sino darle cabida al contexto dentro del fenómeno de la exclusión social del discapacitado intelectual.

Capítulo 3



*La discapacidad no está en las personas faltas de una parte de su cuerpo,
está en la mente de muchas que se dicen sanas*

Marithe Lozano.

Estigma y discapacidad.

El estigma es un concepto que está estrechamente ligado al fenómeno de la discapacidad intelectual. El sociólogo Erving Goffman dedicó años de estudio a esta problemática. Según Goffman, es el medio social el que establece las categorías de personas que en él se encuentran. De esta manera, la sola presencia de un extraño ante los ojos de otro individuo, moviliza las primeras apariencias que permiten “prever en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos. Estos atributos, que pueden demostrarse como pertenecientes a este individuo observado, son su “identidad social real”.

El estigma es un atributo, una etiqueta que vuelve a una persona diferente en comparación con los demás convirtiéndola en alguien menos apetecible e incluso inferior con respecto a la figura de una persona “normal”. Para Goffman (2006) el concepto de estigma no puede entenderse como algo esencial sino racional. En el caso de la discriminación, el estigma no sería, en sentido estricto, un elemento desacreditador, aunque sirva para hacer establecer diferencias sociales, físicas y mentales. En otras palabras, lo que señala Goffman es que en una sociedad es casi imposible no establecer diferencias.

La persona en situación de discapacidad está incluida en tipo de estigma que Goffman denomina “abominación del cuerpo”. La persona con este atributo, en términos de estigma, se impone a fuerza y llama nuestra atención y nos lleva a alejarnos de él. Así, de facto hay una separación, que se convierte en barrera social, una barrera excluyente. En otras palabras, se piensa el estigma a partir de las situaciones sociales empíricas que encuentran a un individuo normal y a otro no dependiendo el contexto y el espacio que se dé.

Es tan pertinente ver el problema de la discapacidad desde el punto de vista del estigma, pues las personas en situación de discapacidad siguen siendo llamadas retrasadas, generando estigma automáticamente. De todas formas, cuando analiza a los individuos y grupos estigmatizados, Goffman parece estar estudiando en realidad

el orden social de las personas normales. ¿Pero qué son las “personas normales”? El autor afirma que no importa tanto el origen de la idea de “ser humano normal”, que podría ser por ejemplo la tendencia de los estados nacionales a tratar a todos sus miembros como iguales.

Goffman investiga y escribe en una época y un lugar (la sociedad estadounidense en la década de 1950) en los que prevalecían el prejuicio, la discriminación y el estereotipo de un modo que hoy se vería muy cercano al grotesco. Sin embargo, más allá del discurso progresista que hoy se aplica sobre la discapacidad, la discriminación y disminución de las personas discapacitadas puede leerse tanto en el lenguaje y el contacto social como en el espacio arquitectónico urbano. En este sentido, aún se puede tomar sus palabras y decir que se cree que la persona con un estigma (por ejemplo: un discapacitado) “no es totalmente humana” y que “valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida”. Así, después de analizar con detenimiento las creencias que se tienen sobre la discapacidad se puede decir que la discapacidad es un atributo padecido y poseído por una persona en su individualidad pero que incluye activamente a las personas que la rodean, quienes padecen esta condición experimentan un amplio conjunto de restricciones, impuestas por su entorno social, cultural y material.

Cuando se intenta describir el entorno de las personas con Discapacidad:

“(…) la discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar: es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea Patricia Brogna (2006).”

La sensibilidad que hoy en día se ha traducido en nuevas leyes, programas de inclusión e incluso cambio en la terminología, aparentemente es positiva y evidencia un cambio, pero no en todos es positiva, pues desde la perspectiva en la que se mire

las personas con discapacidad son puestas en el marco de la exclusión por considerarse aún, después de tantos años como aquellos seres que por su condición de distan se su incorporación activa en la sociedad, hay muchas razones para aterrizar en el plano social el tema de la estigmatización y exclusión social en la que están sumergidos las personas con discapacidad, pues a pesar de los esfuerzos por incluirnos en el plano normativo, social, académico etc., siguen viendo la inclusión en términos de asistencialismo, esta concepción obedece a lo que por años, como bien se explicó en el primer capítulo, los discapacitados han sufrido por siglos, una concepción según la cual la discapacidad es un hecho exclusivamente individual que una persona “padece” y que puede ser interpretado como consecuencia mecánica de un lamentable “accidente” sea éste genético o fruto de algún incidente traumático. Enfermedad, deficiencia, dependencia, insuficiencia, desgracia o castigo divino, la discapacidad implicaría, según la concepción imperante, que quien es su portador/a no está en condiciones de cumplir adecuadamente con los requisitos propios de la convivencia social, no es apto/a para desempeñar las tareas que cualquier persona sí puede realizar (como si cualquier no-discapacitado/a pudiese desempeñar cualquier tarea).

La discapacidad es un fenómeno social; no se trata simplemente de un problema médico que afecte de manera aislada a ciertos individuos, sino de un colectivo estructuralmente condenado a la marginación por la incapacidad de adaptación a sus necesidades por parte de la sociedad en la que viven. Como fenómeno social, la discapacidad es impuesta por la sociedad, no es un atributo de la persona: en ella están implicadas el conjunto de prácticas, representaciones y jerarquizaciones que determinan la existencia particular de los sujetos individuales como miembros de una colectividad que les dota de oportunidades, identidad y recursos.

Tanto en la experiencia cotidiana, en las interacciones rutinarias de cada día, como en el sentido que culturalmente lleva asociado y en la distribución dentro de la estructura social, la discapacidad expresa un hecho caracterizado por la marginación y la exclusión. Y ello es debido, fundamentalmente, a que no se ha promovido un modo de comprensión de la discapacidad que atienda a sus repercusiones sociales, a su

carácter dinámico y relacional, al hecho de que, por encima de las diferencias derivadas de sus múltiples expresiones fisiológicas, lo que implica es una particular relación de esas personas con su entorno social; es en el nexo entre el individuo y la colectividad en el que hay que situar a la discapacidad. Se han de priorizar, en lugar de las medidas médicas, terapéuticas y asistenciales (sin que por ello neguemos, por supuesto, su utilidad en ciertos casos), las de carácter integrador; hemos de adaptarnos a los discapacitados, en lugar de obligarlos a acomodarse a unos estándares que no están diseñados por ni para ellos/as.

Quizá, a fecha actual, esto suponga una utopía dada la naturaleza de los valores preponderantes en unas sociedades reguladas por la lógica del mercado, el beneficio y el interés individual:

“«...las personas designadas como discapacitadas, sea cual sea la definición que se les dé, experimentarán siempre diversos grados de desventajas económicas, políticas y sociales en unas sociedades articuladas en torno al conjunto central de valores capitalistas del esfuerzo individual, la racionalidad económica y la búsqueda del beneficio. En el contexto socio-político actual, las personas discapacitadas que quieran asegurarse un estilo de vida independiente han de realizar un esfuerzo considerable» (Barnes, 2005:9).”

El fenómeno de estigmatización es, también, un problema de prejuicio, de rechazo y de estandarización. A nivel social se opta por aceptar con facilidad lo que es semejante, común y sigue los mismos lineamientos estéticos, cognitivos que se han impuesto. Las personas con discapacidad, ya sea por dificultades físicas y/o cognitivas, no pueden cumplir con los estándares que impone la sociedad con sus dinámicas y, por ello, generalmente son excluidos y marginados. Entonces, la estigmatización del otro puede entenderse como la manifestación de una escisión social, como un elemento taxonómico que permite identificar quiénes hacen parte de un grupo y quiénes no.

Ahora bien, ¿a qué alude el concepto estigma en sentido estricto? Para tratar de dar respuesta a este concepto, Erving Goffman (2006) dice lo siguiente:

“Los griegos, que aparentemente sabían mucho de medios visuales, crearon el término estigma para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el estatus moral d quien los presentaba. Los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor – una persona corrupta, ritualmente deshonrada, que debía evitarse, especialmente en lugares públicos. (p.11).”

El término estigma, entonces, desde su origen etimológico, siempre ha tenido una carga diferenciadora. Y hoy en día, se usa el verbo estigmatizar como sinónimo de señalar. Quien estigmatiza lo hace, generalmente, sobre otro que padece una condición física o mental que lo identifica como un particular diferente y, por lo tanto, no perteneciente, en sentido estricto, a las dinámicas propias de la sociedad.

La estigmatización crea estándares y los estándares, a su vez, crean modelos de homogenización social. Esto, sin duda, crea una fisura en la relación con el otro. Cuando se estigmatiza, quien es estigmatizado, ya sea por razones físicas o cognitivas, altera su estima porque sus condiciones particulares no alcanzan a satisfacer las pautas que la sociedad ha establecido como normales. Sin embargo, no solo el ser estigmatizado es el sujeto afectado dentro de esta problemática. De manera indirecta, quienes están cerca del individuo que ha sido señalado sufren el fenómeno de la estigmatización. En ese sentido, el estigma, en tanto fenómeno, se manifiesta como una fractura en la dinámica de interacción social. A quien estigmatiza le es difícil ver al sujeto estigmatizado como un ser dotado de capacidad diversas y, por lo tanto, valiosas.

Erving Goffman (2006) señala que:

“Mientras el extraño está presente ante nosotros puede demostrar ser dueño de un atributo que lo vuelve diferente de los demás (dentro de la categoría de personas a la que él tiene acceso} y lo convierte en alguien menos apetecible - en casos extremos, en una persona casi enteramente malvada, peligrosa o débil-. De ese modo, dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. (p.12).”

Así, de acuerdo a lo anterior, estigmatizar es señalar al otro de manera negativa a partir de supuestos que el estigmatizador considera correctos y válidos. Sin embargo, según Goffman, establecer un juicio moral al concepto de estigmatización, como se insinuó en párrafos anteriores, no es del todo correcto.

Con respecto a la estigmatización, añade Goffman lo siguiente:

“Creemos, por definición, desde luego, que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona, racionalizando a veces una animosidad que se basa en otras diferencias, como, por ejemplo, la de clase social. En nuestro discurso cotidiano utilizamos como fuente de metáforas e imágenes términos específicamente referidos al estigma, tales como inválido, bastardo y tarado, sin acordamos, por lo general, de su significado real. Basándonos en el defecto original, tendemos a atribuirle un elevado número de imperfecciones y al mismo tiempo, algunos atributos deseables, pero no deseados por el interesado, a menudo de índole sobrenatural, como, por ejemplo, el «sexto sentido», o la percepción de la naturaleza interior de las cosas. (pp.15-16).”

Lo anterior da cuenta que el problema de la estigmatización es un problema de percepción. Por otra parte, estigmatizar, también, un problema discursivo que parte de ideas preconcebidas por quien está estigmatizando. En otras palabras, la estigmatización puede entenderse como una manera de rechazar aquello que, ante ciertos tipos de discursos y de lógicas aparece como inaceptable.

Por otra parte, en términos éticos, la estigmatización afecta la identidad del sujeto que, por razones de sus discapacidades físicas y/o mentales, es señalado. En su libro *Estigma*, Erving Goffman presenta varios ejemplos, y en ellos el factor común es la percepción que tiene el sujeto en situación de discapacidad en relación con el discurso del Otro. Por lo general, quien recibe la estigmatización se enfrenta a discursos que

resultan humillantes. La imagen de su yo se distorsiona porque parte de ideas que son ajenas así mismo.

De acuerdo con lo anterior, el problema de la estigmatización es un problema de alteridad. Enfrenta un yo con su otro y manifiesta la capacidad que tiene el primero de reconocer al segundo. El sujeto que estigmatiza juzga a quien padece una discapacidad desde lo que él es como no discapacitado. Y quien recibe el estigma se enfrenta a otro que es ajeno para sí dentro de su “normalidad” y, además, excluyente, insensible a realidades ajenas e hiriente.

Emanuel Levinas dedicó parte de sus estudios a abordar el problema que implicaba la relación del yo con el otro. Su postura ética siempre apuntaba a mirar a los demás desde lo que éstos, desde su rostro – es decir, desde su condición, mostraban. Aplicando el principio de Levinas al problema de la estigmatización a personas con discapacidad, el sujeto que estigmatiza lo hace porque no puede ver en el sujeto que es estigmatizado otra realidad que es asequible y cognoscible. Por eso, “la conciencia de sí fuera de sí confiere una función primordial al lenguaje que nos vincula con el afuera” (Levinas, 2001, p.37). En otras palabras, pensarse a sí mismo es pensar en lo Otro y vincularse con él. Y añade Levinas (2002) “un mundo cuerdo es un mundo en el que hay [un] Otro gracias al cual el mundo de mi gozo llega a ser tema con una significación” (p.222).

De acuerdo con Levinas, una sociedad está sana si y solo si los individuos que la componen pueden encontrarse desde sus diferencias y no excluirse. Sin embargo, cuando hay un problema de discapacidad de por medio, tal parece que ésta idea no es puesta en práctica por un gran número de personas. Excluir y de marginal lo extraño es un fenómeno social bastante común y más si hay personas que presenta diversos tipos de limitaciones. Por eso, Goffman (2006) señala que:

“En el estudio sociológico de las personas estigmatizadas, el interés se centra, por lo general, en el tipo de vida colectiva, cuando esta existe, que llevan aquellos que pertenecen a una categoría particular. Es evidente que en ellos se encuentra un catálogo bastante completo de tipos de formaciones y funciones grupales. Hay

personas que poseen defectos del lenguaje cuya peculiaridad desalienta aparentemente cualquier intento de formación grupal. En el límite del deseo de unirse están los que fueron enfermos mentales – solo un número relativamente escaso de ellos está por lo general, dispuesto a apoyar a los clubes de salud mental a pesar de los rótulos inocuos que permiten que sus miembros se agrupen bajo una envoltura común -. Existen también clubes de ayuda mutua para los divorciados, los viejos, los obesos, los físicamente impedidos, los que padecen una ileostomía o una colostomía. Hay clubes residenciales para ex alcohólicos y ex adictos subvencionados por contribuciones voluntarias de diverso grado. Existen asociaciones nacionales, tal como la AA (Alcohólicos Anónimos), que proveen a sus miembros de una doctrina completa Y hasta de un modo de vida. A menudo, estas asociaciones son la culminación de años de esfuerzo llevados a cabo por personas y grupos situados en diversas posiciones, y constituyen objetos de estudio ejemplares en tanto movimientos sociales. (pp.34-35).”

Con lo anterior Goffman da cuenta de que las ayudas para personas con limitaciones y discapacidades provienen, generalmente, de grupos sociales afines con las condiciones que éstas personas presentan. Y dentro de esos grupos, los miembros externos son pocos. Los familiares de personas con discapacidad cognitiva se ayudan entre sí creando organizaciones y fundaciones de apoyo e información, el caso de Alcohólicos Anónimos, como lo menciona Goffman, son los mismos alcohólicos los que se ayudan entre sí para salir de su condición, pero los demás miembros de la comunidad poco intervienen. Las razones a este fenómeno quizá estén en las mismas dinámicas de la sociedad. En esos procesos de aceptar lo homogéneo, resulta más fácil ayudar a una persona en igualdad de condiciones físicas y cognitivas que a un extraño. Entre similares no hay muchos elementos diferenciadores que lleguen a establecer una ruptura, exclusión y rechazo.

Con lo anterior no se está diciendo que los grupos de ayuda – Goffman los denomina categorías – no sean importantes y útiles para el mejoramiento de la estima y el desarrollo de las personas con discapacidad. Antes bien, se reconoce la labor de estos grupos y la importancia que tienen como modelo de inclusión. Sin embargo, se hace necesario mencionar que con este tipo de asociaciones la carga negativa del fenómeno

de la estigmatización no es tratada de manera directa, pues, ante estas realidades, el otro siempre estará emitiendo un juicio de valor desde sus subjetividades.

Goffman (2006) señala que uno de los principales problemas que suscitan la estigmatización es la poca información que se tiene de la realidad del otro. Esto se relaciona de manera directa con lo que, en párrafos anteriores se había citado de Levinas. Para Goffman:

“En el estudio del estigma, la información más relevante tiene determinadas propiedades. Es información acerca de un individuo. Está referida a sus características más o menos permanentes, contrapuestas a los sentimientos, estados de ánimo e intenciones que el individuo puede tener en un momento particular. La información, al igual que el signo que la transmite, es reflexiva y corporizada: es transmitida por la misma persona a la cual se refiere, y ello ocurre a través de la expresión corporal, en presencia de aquellos que reciben la expresión. Denominaré «social» a la información que reúne todas estas propiedades. Algunos signos portadores de información social pueden ser accesibles en forma frecuente y regular, y buscados y recibidos rutinariamente; estos signos pueden recibir el nombre de «símbolos». (pp.57-58).”

Así, para evitar la carga negativa de la estigmatización es necesario conocer al otro desde sus particularidades. Sin un conocimiento del Otro es imposible hacer una reflexión de él, de sus condiciones y de sus limitantes. Pero, si no hay manera de conocer directamente al otro, otra opción para evitar la estigmatización es informarse de las limitaciones que éste tiene para, así, iniciar un verdadero proceso de reconocimiento. En otras palabras, para Goffman, la problemática que suscita la estigmatización se debe a una falta de conocimiento.

Sin embargo, para entrar a considerar las razones por las cuales un sujeto discrimina a otro es necesario reconocer qué tipo de estigmatización está haciendo sobre él. Para Goffman (2006) “hay que distinguir la visibilidad de un estigma de su conocimiento” (p.64). A nivel de las discapacidades, unas son más notorias que otras; por ejemplo: el síndrome de Down es más visible que un trastorno de personalidad; una parálisis cerebral es más notoria que una deficiencia auditiva. En ese sentido, la

estigmatización también depende de qué tanto el otro pueda ver la discapacidad aquella persona que la padece.

Por otra parte, hay que distinguir la visibilidad del estigma y la manera como este se impone a los demás. Para Goffman (2006):

“Cuando un estigma es inmediatamente perceptible sigue en pie el problema de determinar hasta qué punto interfiere con el fluir de la interacción. Por ejemplo, nadie que participe de una reunión de negocios sentado en una silla de ruedas pasará, por cierto, inadvertido; sin embargo, alrededor de la mesa de conferencias su defecto puede ser relativamente fácil de ignorar. En cambio, un participante con dificultades en el habla (desventaja mucho menor, en numerosos aspectos, que la anterior), difícilmente podrá abrir la boca sin destruir la indiferencia que puede haber suscitado su defecto, y toda vez que lo haga producirá un malestar en los demás. (pp.64-65).”

Además, dentro de ese proceso de visibilizar el estigma, hay que reconocer que hay manifestaciones de éste que son más aceptadas que otras. Estigmas como el asma y la diabetes, tienen un grado mayor de aceptación que, por ejemplo, una discapacidad cognitiva. El asmático y el diabético no tienen que soportar el proceso de exclusión y de marginación social al que se somete, por ejemplo, una persona con limitaciones cognitivas e intelectuales. Así, pues, ante esta problemática se hace necesario identificar el grado de estigma- y de estigmatización – que padece una persona con discapacidad cognitiva.

Goffman reconoce que la estigmatización de una persona con discapacidad tiene que ver mucho con la identidad de ésta persona. Esto no quiere decir que el estigma – o la discapacidad – de un individuo defina, en sentido estricto, lo que éste es. Lo que se quiere indicar es que conocer la discapacidad – o las limitantes del otro – permiten tener mejor conocimiento de quién es este. Al respecto, menciona Goffman (2006):

“La identidad personal, al igual que la identidad social, divide la visión que el individuo tiene del mundo de los demás. La división se establece en primer lugar entre los que saben y los que no saben. Los que saben son aquellos que tienen una

identificación personal del individuo; con solo verlo u oír su nombre pueden poner en juego la información. Los que no saben son aquellos para quienes el individuo es totalmente extraño, alguien de quien no han iniciado una biografía personal. (pp. 83-84).”

En el caso de las discapacidades intelectuales, la biografía personal se hace la persona que estigmatiza parte siempre del supuesto de que el otro, en tanto no puede expresar sus conocimientos y sus capacidades mentales, no es, en sentido estricto, una persona funcional y, por ello, con él no es posible iniciar ningún tipo de encuentro y reconocimiento. Este fenómeno, sin duda, genera exclusión; además también podría interpretarse como una cosificación del otro y una negativa a aceptarlo como persona con limitaciones y, por lo tanto, diferente.

Discriminar al otro por su discapacidad intelectual, no considerarlos por sus limitantes cognoscitivas es un atentado contra la persona de ese otro. Como se mencionó en párrafos anteriores, Levinas considera que una sociedad sana es una sociedad que acepta la diversidad del otro y la considera valiosa. Así pues, señalar al otro por sus dificultades intelectuales representa una fractura social porque con ello se genera la exclusión directa de un miembro de ésta. Sin embargo, el problema va más allá. Al excluir a un individuo por sus limitaciones intelectuales, por la capacidad de expresarse en la sociedad como persona, se está iniciando la exclusión de un grupo de personas que asisten a aquel individuo que ha sido excluido (estigmatizado). Esto, sin lugar a dudas, incrementa más la problemática social que trae consigo el fenómeno de la estigmatización, pues genera daños en lo que constituye, a nivel social, al otro.

Desde una consideración filosófica, este grado de estigmatización podría entenderse como una situación límite. El concepto es propio de la filosofía de Karl Jaspers y ayuda a entender los problemas que genera en el otro la discriminación y la exclusión. Señala Jaspers (1964) que: “la situación límite del hombre es que él existe como ser finito e individual, y que al mismo tiempo adquiere conciencia de algo universal, de una totalidad” (p.491). Esto, desde la perspectiva de la estigmatización, puede entenderse de la siguiente manera: el individuo, desde su subjetividad, está estrechamente

relación con los demás. La existencia de un ser particular no es posible si no hay conciencia de los demás.

La frase de Jaspers es clara. Y comparada con la propuesta filosófica de Levinas propone una ética desde la relación del individuo con el Otro. Además, si se relaciona con el concepto de estigmatización, entendiendo a éste como una marginación del Otro por su condición de discapacitado, podría interpretarse como un llamado al conocimiento, consciente de la situación, y la vulnerabilidad de aquellos individuos que aparece como diferentes. La discriminación indica que la existencia del hombre, en tanto situación límite, atraviesa por una ruptura en la relación interpersonal porque no hay un conocimiento del Otro y sus contingencias. Por eso, Goffman (2006) señala que:

“Cuando el individuo se halla entre personas para quienes resulta totalmente extraño, significativo solo en función de su identidad social inmediatamente aparente, la mayor eventualidad que deberá enfrentar se relaciona con el hecho de que esas personas comiencen o no a elaborar su identificación personal (por lo menos, un recuerdo de haberlo visto en el contexto actuando de una manera particular), o que se abstengan por completo de organizar y acumular lo que saben de él alrededor de una identificación personal; esto último es característico de la situación enteramente anónima. (p.84).”

En ese proceso de identificación personal, tanto quien estigmatiza como quien recibe la estigmatización, están en un proceso de reconocimiento. Quien estigmatiza se reconoce a sí mismo como un ser que no posee las limitaciones de aquel a quien señalado. En el caso del estigmatizado, éste se identifica a sí mismo como persona poseedora de ciertas limitantes no solo por su condición, sino por las palabras de un otro que lo determina. Esto, sin duda, acrecienta más el fenómeno de exclusión y de discriminación. Otorgarle a la persona poseedora de una discapacidad una identidad que no le corresponde en sentido estricto – pues una limitación no define la personalidad del, y, desde el pensamiento de Jaspers, imposibilita que éste exista en el mundo desde su condición ya que “la situación se convierte en situación-límite cuando

despierta al sujeto a la “existencia” por una radical conmoción de su existencia empírica” (Jaspers, 1958, p.69).

A propósito, Erving Goffman (2006) distingue que “en nuestra sociedad el individuo estigmatizado adquiere de identidad que aplica estándares a sí mismo, a pesar de no poder adaptarse a ellos” (p.127). Debido a esto, el individuo estigmatizado tiende a categorizar a aquellos “pares” que también han sido estigmatizados. Así, quienes tienen una discapacidad visual no se consideran ciegos, ni los que tienen problemas de audición no se consideran sordos en sentido estricto.

Sin embargo, este fenómeno de categorización no hace más que incrementar el fenómeno de la estigmatización y aumentar, con él, problemas de insensibilización y marginalización. El estigmatizado, al ver que hay otro que presenta una estigmatización más visible que la suya, empieza a señalar, a comparar y a excluirlo. Por eso, señala Goffman (2006): “cuanto mayor sea la alianza del individuo con los normales, más se considerará a sí mismo en términos no dogmáticos” (p.128).

Ahora bien, cuando hay una discapacidad de tipo cognitivo la estigmatización se hace más notoria. El otro, en su limitante para razonar, aprender y expresarse según los estándares normales, presenta un grado de estigmatización más notorio. A la hora de hacer la separación entre lo normal – o más cercano a lo normal –, la persona con discapacidad cognitiva padece un grado mayor de señalamiento porque su capacidad intelectual no le permite establecer un acercamiento con aquellos que son normales o presentan un grado de estigmatización menor.

Este fenómeno, sin duda, en aras de una sociedad incluyente y diversa, representa un desafío. El otro, en tanto estigmatizado por su condición de discapacidad intelectual, aparece como un ser desconocido, extraño e incognoscible y, por lo tanto, establecer cualquier tipo de encuentro con él resulta difícil. Por eso, la vía más fácil, a nivel de funcionamiento social, es no considerarlo como un par y categorizarlo a partir de la afirmación de las cualidades que, quienes lo estigmatizan, poseen.

Así, pues, dadas estas condiciones de estigmatización – y siendo la más notoria la discriminación a las personas con discapacidad intelectual – se hace necesario pensar en estrategias de inclusión que partan, en primer lugar, del conocimiento del otro, no como ser estigmatizado, sino como persona diversa y poseedora de una condición particular que, en sentido estricto, no define quién es como persona. Para lograr este cometido, se hace necesario partir de un principio de formación, e información, en las características y en las problemáticas de las condiciones de ese otro que no entra en las categorías de normalidad impuestas por la sociedad. Además, también se hace necesario partir de un principio de reconocimiento de la alteridad del otro, de ver el rostro del otro, como plantea Levinas, no desde el prejuicio del propio rostro, sino desde lo que ese otro tiene para mostrar.

Capítulo 4



Me es muy difícil entender la naturaleza de todas las cosas, es natural ser diferente, esta diferencia nos hace únicos ante los demás... entonces ¿por qué me señalas como diferente a ti?; ¿acaso no somos distintos y por lo tanto en esencia lo mismo?"

Yadiar Julián (Doctor en Pedagogía, México)

Modelo teórico – metodológico para comprender la discapacidad intelectual.

Cuando se habla de Discapacidad e Inclusión se pone en contexto que existen muchas personas que tienen limitaciones o dificultades que son barreras evidentes para disfrutar una vida plena, de un proyecto personal vital con las mismas condiciones que cualquier otra persona, la DI como cualquier otra discapacidad debe verse desde una perspectiva global, es tarea de esta tesis mostrar este fenómeno más allá de una simple significación. En este punto de la discusión es imposible dejar de lado los derechos laborales, de salud, educación y todo el contexto que derive inclusión, exclusión, estigma, etiquetamiento y expulsión, así como la visión estereotipada que yace permeada por una construcción social del fenómeno.

El capítulo que a continuación se presenta está soportado bajo la pregunta de investigación que tiene como fin abrir el panorama de discusión sobre la exclusión que soportan millones de personas en el mundo con esta condición.

¿Cómo lograr mayor inclusión para los Discapacitados Intelectuales?

Apoyada esta en los siguientes objetivos:

Objetivo General:

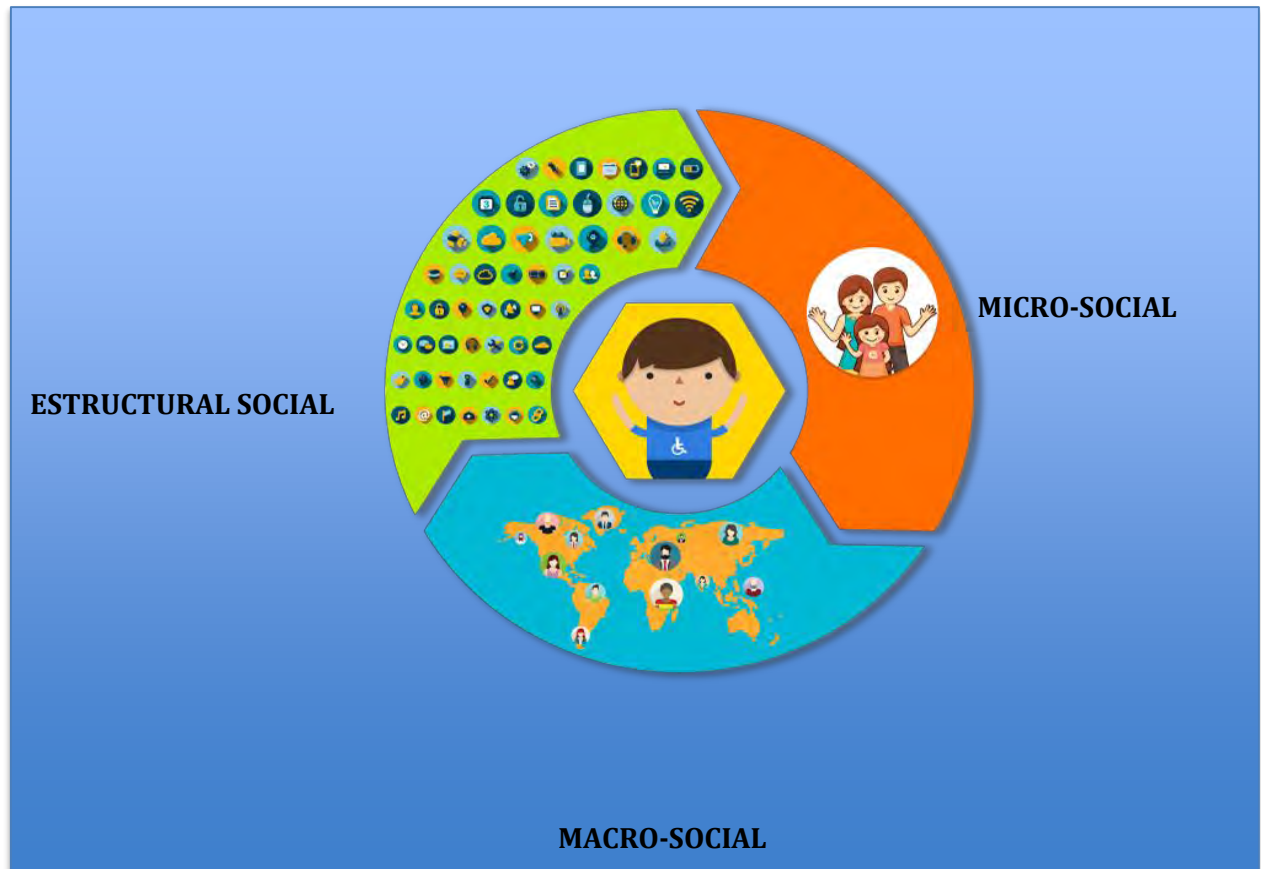
- Identificar los criterios que desde el trabajo social permitan promover mayor inclusión de personas con Discapacidad Intelectual

Objetivos Específicos:

- Comprender la discapacidad intelectual como una construcción social.
- Explorar las diferentes perspectivas históricas sobre la DI.
- Identificar los factores determinantes de la inclusión y exclusión social del discapacitado intelectual desde una perspectiva micro-social.
- Analizar el estigma que enfrentan los Discapacitados intelectuales.
- Analizar la construcción social de la DI intelectual, para intentar esclarecer de que manera se facilita la expulsión y el etiquetamiento social.

Para abordar el tema lo haré desde la dimensión Micro-Social, inmersa en la estructura general: Estructural social y Macro-social

Estructura General



Gráfica de estructuras

Elaboración propia

Dimensión Estructural social:

La estructura social esta inmersa en varios puntos que definen la posición de los individuos en un entorno y estos son: el nivel económico, político e ideológico, pero también cabe mencionar que dichos niveles navegan por el de las relaciones sociales, son aquellos vínculos que establecen los individuos y que los hace partícipes de un proceso social, económico etc; dentro de este nivel o gran estructura se distinguen no solo asuntos económicos y de crecimiento mundial; en este nivel se visualiza el lugar

que ocupa un individuo en la sociedad, su productividad e inserción en términos de iguales, claro que todo esto tiene ver con la economía, la raza, la etnia, el lugar de residencia etc, es aquí donde cabe resaltar el lugar que ocupa un individuo con DI, a nivel global de estructura, pero también a nivel de derechos y participación en la historia.

Dimensión Macro-Social:

La dimensión macro-social se refiere a como las sociedades implementan políticas que beneficien a la población menos favorecida, son todas aquellas estructuras gubernamentales, de salud, educación e inclusión, que facilitan y hacen valer los derechos de la población en desventaja, ejemplo: personas en situación de discapacidad.

Dimensión Micro-Social:

En esta dimensión se rodea al individuo de una manera más directa o cercana (La familia, la escuela y demás estancias cercanas e inmediatas) es desde donde se puede ver el tema de la discriminación, es decir, ese individuo con esa discapacidad, construida socialmente como discapacidad, tiene un problema de exclusión, de inclusión, invisibilidad y expulsión social, debido al etiquetamiento social que hay alrededor, a nivel micro social, que se traduce como estigma (¡usted no sabe hacer eso!, ¡usted no sirve para eso!), es un descarte social.

Para leer el fenómeno de la Discapacidad intelectual, teniendo como centro de la discusión al individuo mismo y lo que padece, es necesario verlo desde una posición objetiva y otra subjetiva; es decir, un par dialéctico (objetivo-subjetivo)

Posición objetiva:

A la persona con DI le falta una capacidad determinada, ya sea causada por un tema biológico, genéticos, enfermedad o accidente, visto socialmente como carente de alguna capacidad, esto en el marco de las capacidades aceptables.

Esa persona carece de capacidades necesarias para comunicarse, adaptarse; ejemplo: no logra recordar bien, no puede manejar su propio dinero, tiene una baja capacidad de elección, no puede tomar decisiones por si mismo, no puede salir solo y es fácilmente vulnerable a cualquier tipo de peligro.

Posición Subjetiva:

En esta dimensión parte de la definición que la sociedad da como capacidades aceptables. A nivel de individuo tenemos una dicotomía, objetivo-subjetivo; la ausencia de esa capacidad en general se hace notar por toda una subjetividad social, por toda una representación social, por toda una construcción social que hace ver, que saca a la luz la ausencia de esa capacidad.

Hasta este punto es necesario precisar que la visión que se tiene de Discapacidad Intelectual esta sujeta a la representación social que se tiene de ella, para contextualizar y asumir los resultados como una posible sugerencia que desde el trabajo social coadyuve para construir un modelo de intervención, se visualizará desde dos ejes de abordaje:

1. Un primer eje sustentado en la visión histórica donde se mostrará que la Discapacidad Intelectual es una construcción social, se analizará cómo una sociedad como la nuestra, actual, a pesar de que tienen un discurso de inclusión, en la practica estos discapacitados pasan hacer entre comillas desechos).
2. El segundo eje, desde lo teórico haciendo una crítica al modelo de inclusión y autonomía personal, dicho modelos que ha predominado desde hace mas de

cincuenta años y que pretende hacer responsable al individuo de su inclusión.

Me centraré fuertemente y creo que yace aquí la crítica, lo relevante que aportará mi tesis, dicha crítica pretende desvirtuar este modelo de inclusión y autonomía personal, sustentado desde mis capítulos anteriores, es decir, desde el estigma Micro-social, de cómo esa construcción social ha desechado al individuo socialmente.

Al conseguir el análisis profundo de estos puntos propongo un trabajo de campo, encaminado a un estudio comparativo entre un Discapacitado Intelectual en un micro-entorno social no estigmatizador y un estudio comparativo con cinco estudios de caso, en un entorno totalmente estigmatizador y demostrar cómo en uno él es un desecho y en el otro está incluido.

Si se logra demostrar desde la crítica al modelo de autonomía personal que el tema de la exclusión social no es que sea usted autónomo, aprenda o no a ponerse el lazo de los zapatos y vaya al trabajo etc, sino por el contrario que el tema de la inclusión del DI es que haya espacios sociales (al menos en el espacio micro-social) en el que desde el trabajo social se pueda incidir, parto del supuesto de que hay formas en que ese DI puede insertarse socialmente, pero eso depende del espacio micro-social, no del discapacitado, ni de una política y menos de un derecho.

Es indispensable explicar que el tema de la DI es una representación social, que existe una corresponsabilidad social, desde este punto es más fácil incidir en el terreno micro-social, pues considero que hay herramientas suficientes desde donde la DI puede ser vista de manera diferente e incidir en el cambio de exclusión por inclusión.

Metodología

Para llevar a cabo lo anterior, se han abordado hasta este momento diversos elementos que conviene recapitular, con el fin de presentar posteriormente su relación con los objetivos y el modelo de análisis que se propone exponer en este capítulo:

Basado en los tres capítulos previos, a continuación se tratan las relaciones que entre ellos se busca establecer en este trabajo para realizar el análisis de la inclusión social, de acuerdo con tres consideraciones que se plantean a continuación a manera de postulados metodológicos.

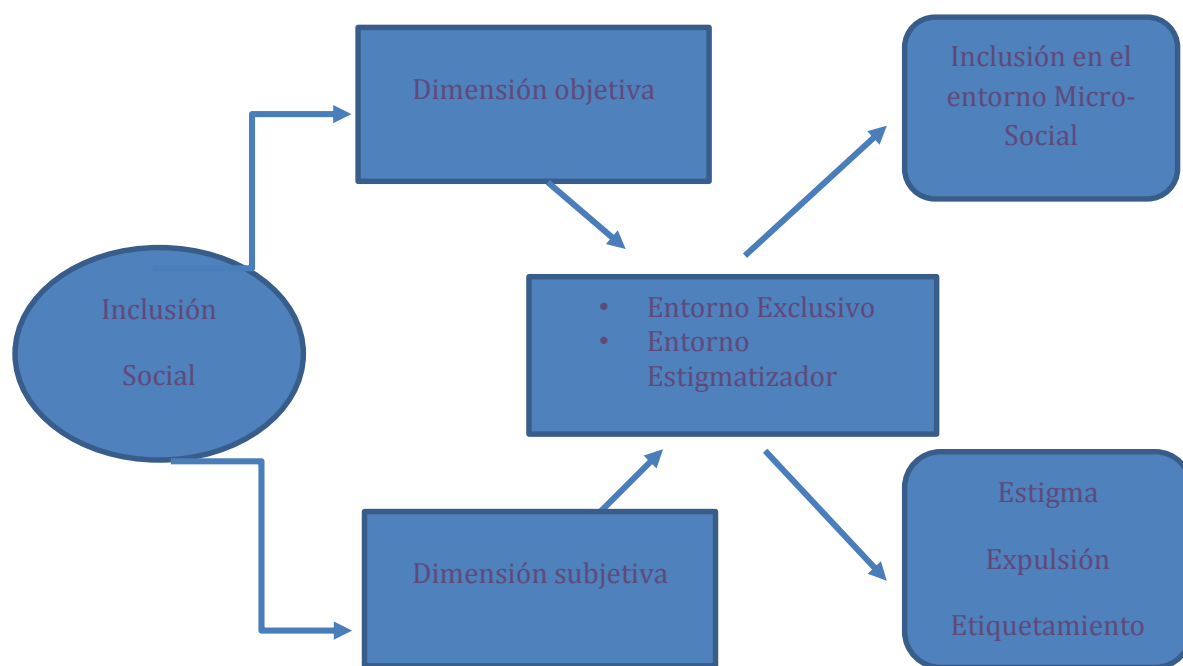
Planteamiento metodológico.

1. Se busca indagar sobre la inclusión social desde las dimensiones analíticas objetiva y subjetiva, considerado que la DI es vista y representada desde una construcción social que se traduce en estigma y exclusión social. Se busca analizar los patrones de comportamiento que desde la historia han construido socialmente este fenómeno excluyente y expulsador, pero además en la subjetividad de quienes conviven de cerca con la DI, dicha subjetividad puede contribuir con la forma como es tratado el DI, incluido o excluido socialmente, esta relación configura un esquema de representación social, de construcción social de la DI.
2. Se propone analizar los factores excluyentes enmarcados en una realidad social, dimensión objetiva, que deleve la representación social que se tiene del fenómeno. Asimismo, para la dimensión subjetiva se considerarán las apreciaciones y opiniones de las familias de las personas con DI y la manifestación subjetiva que se tiene de la inclusión social, esto visto desde la participación activa del entorno micro-social (familia, escuela, comunidad cercana etc.) y la correspondencia mutua entre ambas dimensiones.
3. A través del resultado que arroje la significación de los sujetos y su participación en la inclusión o exclusión de su familiar con DI y la representación social que se tenga de ello, es decir, buscar respuesta a cerca de la construcción social que se tiene de la DI y su insidencia en el tema de inclusión. Esto con el fin de establecer si la idea de inclusión corresponde a la representación social que se tiene de la misma.

Todo esto tiene como fin analizar e inferir desde dos puntos cruciales, como dije anteriormente desde la dicotomía objetivo-subjetivo señalando:

- a. Los comportamientos que dan paso a las expresiones de los sujetos entorno a la representación que tienen de la DI, arrojando ello el resultado traducido en inclusión o exclusión social, visto desde el punto de vista de la transformación del concepto.
- b. las características que limiten o impidan la inclusión plena de las personas con DI, así como la transformación de la representación que se tiene y la posible inclusión social, dichas características necesarias para construir un concepto nuevo que se revista de inclusión.

A partir de estas dos proposiciones se muestran en forma esquemáticas los elementos que se consideran para el modelo de análisis:



Fuente: Elaboración propia

Operacionalización de la Inclusión Social: Significados

Expresa el adecuado acceso a bienes y servicios, procesos de elección colectiva, la garantía plena de los derechos de los ciudadanos y la eliminación de toda práctica que conlleve a marginación y segregación de cualquier tipo.

Este proceso permite acceder a todos los espacios sociales, culturales, políticos y económicos en igualdad de oportunidades.

Significa integrar a la vida comunitaria a todos los miembros de la sociedad, independientemente de su origen, de su actividad, de su condición socio-económica, pensamiento, salud, etnia, raza, religión, sexo u orientación sexual, discapacidad, cualquiera que fuera; es acercarlo a una vida digna, donde pueda tener los servicios básicos para un desarrollo personal y familiar adecuado y sostenible. Pero también inclusión hace referencia al trato de iguales sin importar defectos físicos, preferencias políticas, educación etc.

Bajo esta premisa se resalta la importancia de distinguir la inclusión social del asistencialismo. "Ciertamente, son necesarios algunos programas de reducción de pobreza o de asistencia directa, pero estos solo paliarán problemas, y deben ser temporales y rápidos, ya que tienen el riesgo, si se eternizan, de institucionalizar la mendicidad, atrofiando las capacidades de emprender de los ciudadanos".

Tres tipos de inclusión:

- De tipo económico: son todas las posibilidades de acceso a empleo, bienestar económico, de recreación, sano esparcimiento e independencia económica
- De educación: es el acceso libre e igualitario a la educación, que garantice la inclusión directa y la relación de iguales con sus pares.
- De salud: Acceso libre y completo a los servicios de salud.

Conceptualización de Estigma: Significados

- En la Edad Media el término estigma significaba difamación y acusación pública de un criminal (que en ocasiones implicaba marcar a un individuo con un hierro candente u otros procedimientos menos agresivos, por alguna

infamia), de tal forma que todos pudiesen reconocerle. Actualmente, este término se emplea en el ámbito de la salud para indicar que ciertos diagnósticos (ej., SIDA, Discapacidad, enfermedad mental, etc) despiertan prejuicios contra las personas.

- Goffman (1963), quien considera el estigma como un atributo que es profundamente devaluador, el cual degrada y rebaja a la persona portadora del mismo.
- Jones et al (1984), que propusieron que el estigma puede considerarse como una marca (atributo) que vincula a la persona con características indeseables (estereotipos).
- Stafford y Scott (1986), El estigma como una característica de las personas que resulta contraria a la norma de una unidad social, considerando como “norma” una creencia compartida dirigida a comportarse de una forma determinada en un momento preciso .
- Crocker, Major, y Steele, (1998), Más recientemente se ha señalado que los individuos estigmatizados poseen (o se cree que poseen) algún atributo o característica que conlleva una identidad social la cual es devaluada en un contexto social
- Ottati, Bodenhausen, y Newman, (2005), De un modo muy general, y de acuerdo con los modelos psicosociales, el estigma se pone de manifiesto en tres aspectos del comportamiento social.

Conceptualización de la Exclusión Social: Significados

En opinión de Robert Castel (2004), esta visión meramente descriptiva que se limita a establecer la separación entre los in y los out constituye una trampa para el estudio y comprensión de la exclusión, pues lo importante es establecer el lazo entre dentro y fuera y reconstruir la continuidad que existe entre ambas posiciones. Castel (1995) considera que la exclusión, más que de un estado, se trata de un recorrido: el paso de una zona de vulnerabilidad o precariedad en el empleo y en las relaciones sociales, hasta una zona definida por la ausencia de trabajo y el aislamiento social. Así, la

exclusión social no aludiría a una situación, sino a un proceso en el que los individuos van perdiendo el sentimiento de pertenencia a la sociedad a medida que aumenta su vulnerabilidad. Poniendo el énfasis en esta serie de rupturas sucesivas, Castel no habla de exclusión sino de desafiliación, concepto que transmite la idea de trayectoria, de procesos, de personas que se desenganchan y caen (2004:58). En su opinión, los procesos actuales de desafiliación tienen su origen en la nueva organización del trabajo asalariado. Así, la exclusión estaría estructurada en base a dos ejes fundamentales: la inserción ocupacional y las relaciones sociales (familia, comunidad, y asociacionismo laboral).

Siguiendo a Tezanos (1999a) podemos decir que el concepto de exclusión social engloba diversos conceptos utilizados tradicionalmente para definir situaciones o modos de “estar apartado” o “ser apartado” del núcleo central de una sociedad o grupo, tales como segregación o marginación (en el ámbito cultural y de las vivencias sociales) pobreza (en el plano económico) y alienación social (consecuencia de procesos económico-sociales concretos que dificultan o niegan a los individuos la posibilidad de desarrollar las capacidades productivas o creativas del ser humano).

A esta nueva síntesis de conceptos que conforman la noción de exclusión social, Tezanos añade un elemento crucial en la comprensión del término y es la idea de “regresión o retroceso, de proceso que conduce a quitar algo que se había alcanzado, o a lo que se tiene o tenía derecho” (Ibid, p. 20). En sentido similar habla Robert Castel cuando, refiriéndose a la aparición de la expresión “nueva pobreza” o “nuevos pobres”, dice que se trata de “una pobreza que aparece a consecuencia de una degradación con respecto a una situación anterior” (2004, p. 57). Por tanto, la definición, el análisis y la comprensión de la noción de exclusión social ha de plantearse en base a aquello de lo que el individuo/colectivo ha sido

desposeído (desarrollo laboral y social, recursos económicos y personales, participación) lo que supone concebir la exclusión como concepto antagónico al de ciudadanía social.

Tezanos coincide con Castel en entender la realidad de la exclusión como parte de un proceso en el que pueden encontrarse distintos estadios que van desde un alto grado de integración social a una completa exclusión. El camino que cada individuo realiza entre ambas posiciones varía en función de un número indeterminado de variables (laborales, económicas, culturales, personales y sociales), con múltiples combinaciones entre ellas, obteniendo como resultado trayectorias bien distintas en individuos que han partido inicialmente de condiciones iguales. “La exclusión social, ha de ser entendida como la etapa final de un itinerario exclusógeno en el que inciden procesos subyacentes bastante complejos, de los que nadie puede quedar totalmente prevenido en una sociedad de riesgo” (Tezanos, 1999^a, p. 42).

En ese itinerario Robert Castel (2004) diferencia tres zonas de la vida social: en la zona de integración, se encuentran individuos con trabajo estable y relaciones sólidas de familia, vecinos, amigos, etc., pueden sufrir algún problema económico pero éste no provoca perturbaciones sociales; la zona de vulnerabilidad es una zona inestable que se caracteriza por precariedad en el trabajo o por desempleo y fragilidad frecuente en los soportes familiares y sociales; la tercera es la zona de exclusión caracterizada por la falta absoluta de trabajo y el aislamiento social. El autor resalta que en ésta última pueden caer no sólo las personas procedentes de la zona de vulnerabilidad, sino también los integrados.

Conceptualización de la Etiquetamiento: Significados

- Es una de las teorías microsociológicas de la sociología de la desviación desarrollada durante la década de 1960 y 1970 que postula, en relación con las teorías de las relaciones sociales, que la desviación no es inherente al acto concreto sino que es una manifestación de la mayoría social que califica o etiqueta negativamente los comportamientos de las minorías al desviarse de las normas culturales estandarizadas de la mayoría. La teoría ha prestado especial atención a distintos colectivos o minorías que habitualmente sufren el etiquetado o calificación negativa por su desviación de la norma mayoritaria

social (discapacitados, enfermos mentales, criminales, homosexuales, niños, ancianos, minorías raciales, etc.).

- La teoría hace referencia a cómo la propia identidad y el comportamiento de los individuos puede ser determinada o influida por los propios términos utilizados para describir o clasificar dicho comportamiento, y se asocia con el concepto de una profecía que se cumple y con los estereotipos.

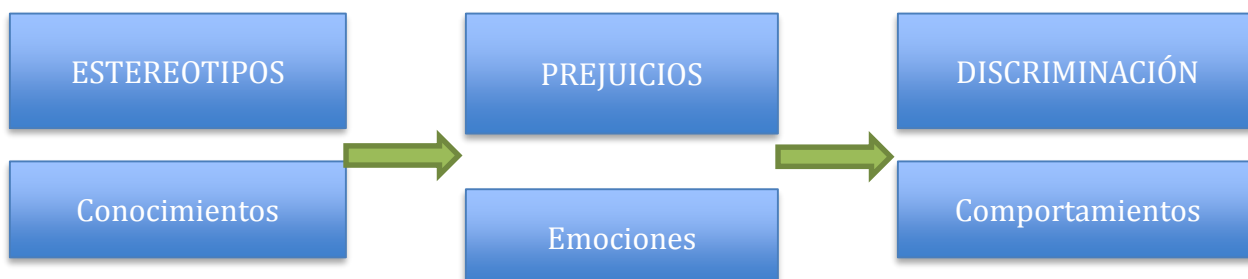
Conceptualización de la Expulsión social: Significados

El significado de expulsión en términos sociales hace referencia al acto de excluir y desechar a individuo por su condición, social, económica, raza, etnia, enfermedad. En el caso de la DI se complejiza el significado del término, pues dicha condición tiene una representación social que de facto saca al DI de toda posibilidad de inclusión.

Al dar el significado de los principales términos que ocupan esta investigación, es importante tener en cuenta dentro de la construcción social de la DI, existen estereotipos que ayudan a que la exclusión se manifieste abiertamente en la vida cotidiana, a continuación se explicará un poco:

Estereotipos

Los estereotipos incluyen estructuras de conocimientos que son aprendidas por la mayor parte de los miembros de una sociedad. Vienen a representar el acuerdo generalizado sobre lo que caracteriza a un determinado grupo de personas, es decir, las creencias sobre ese grupo, la faceta cognitiva del estigma. Sin embargo, el que una persona tenga conocimiento de un estereotipo no implica necesariamente que esté de acuerdo con él.



También se mencionó que este proceso se desarrolla en dos dimensiones:

-Objetiva; que se refiere a la carencia de una capacidad que se traduce en DI que dificulta la inclusión social.

-Subjetiva; que se refiere a las significaciones que se producen en los sujetos como resultado de la construcción social que se tiene sobre DI

Como se observa en cada una de las definiciones que de manera individual se hacen de los diferentes términos que encierra la Discapacidad Intelectual, esto se hace para intentar operacionalizar cada uno de ellos y encontrar las variables que medirán dichos fenómenos. Es indispensable también que se observe el fenómeno social desde las dos dimensiones señaladas para traducirse en algo observable y medible; para esto se debe tener en cuenta:

La inclusión social es un fenómeno:

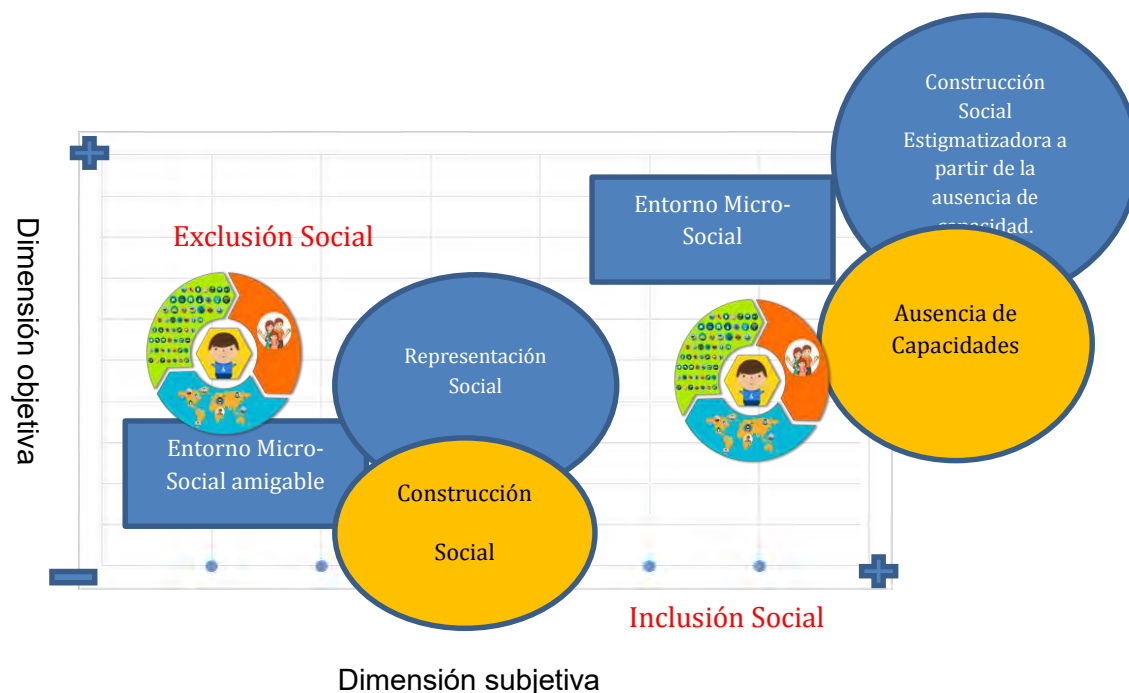
- a) Que refiere conciencia colectiva para cambiar la concepción
- b) Quienes incluyen o excluyen llevan consigo una representación social
- c) La construcción social que se tiene de DI inside en la representación social desde la que se aborda el tema de inclusión.
- d) La inclusión y exclusión social estan inmerzas en la construcción social que estigmatiza, etiqueta y expulsa al individuo con DI

De acuerdo con lo que se expondrá en el siguiente esquema (Esquema de operacionalización) , se puede observar que en este trabajo se asume que, luego de los cuestionamientos a realizarse en el ámbito documental y en campo, se podrán verificar los elementos que permitirán realizar afirmaciones cuyos planteamientos se ubicarán en algún punto del Esquema. Diseño general de operacionalización, mismos que en su momento se podrán enfatizar o matizar, así como proponer su tratamiento para análisis subsecuentes. No obstante, en este momento es conveniente establecer los enunciados que se encontrarán subordinados a la investigación documental y al trabajo de campo, para poder determinar con base en el esquema referido el comportamiento las variables expuestas anteriormente sobre la inclusión social bajo

las dimensiones objetiva y subjetiva, lo cual se puede plantear a manera de la hipótesis siguiente:

“En un entorno micro-social adverso y ante políticas públicas insuficientes, construcciones y representaciones sociales estigmatizadoras que no favorecen, o que no se revierten en la inclusión de los discapacitados intelectuales, el cambio en el concepto de DI juega un papel preponderante, un rol importante en la inclusión social”

ESQUEMA DE OPERACIONALIZACIÓN



Fuente: Elaboración propia.

Postura epistémica sobre la Inclusión social.

Al abordar la relación entre las esferas objetiva y subjetiva, entre el DI y las estructuras que lo incluyen o excluyen en el ejercicio de ser un individuo pleno e incluido, pero a su vez dando cabida a la posibilidad de transformación de los individuos cercanos al DI, es decir los inserto en la dimensión Micro-social puedan cambiar su construcción social, que delimita y excluye al DI, esto implica considerar

los fenómenos sociales como el resultado de un ir y venir circundante de relaciones mutuas, aunque no equitativas ni justas en el sentido progresivo que nos lleva a la igualdad. Tener presente estas dos dimensiones abre la puerta al análisis sobre la realidad construida y su impacto en la población con DI. Dicha dicotomía objetivo-subjetiva de la realidad social, tomando como objetivo el contexto estructural externo y lo subjetivo en las construcciones internas que facilitan la interacción. Es claro mostrar que para abordar el tema de la inclusión social, es imprescindible concebir a las dos esferas como una articulación, y no como conceptos aislados. Reconociendo que dependiendo del contexto y de los fenómenos que se busque estudiar, dependerá la relevancia que adquieran ciertos aspectos asociados a cada una ellas. Siguiendo la rigurosidad de lo expuesto no se tendrán en cuenta en orden jerárquico los diferentes significados o expresiones que den los sujetos como condicionantes en cuanto a la realidad que vive el DI, en últimas, lo que se busca es aportar elementos que ayuden a comprender y explicar qué ocurre con los DI; qué influye y qué se configura en la sociedad y bajo qué enfoque adherido a la construcción social de la discapacidad, se ajustan en un entorno favorecedor o no y que posibilitan la inclusión, derivado de esto, responder si esos sujetos inmersos en la dimensión micro-social y esa sociedad que interactúa con el DI, es lo que aportará mayor inclusión para los DI, es decir, si un cambio en la representación social de la discapacidad y con ello una visualización diferente del fenómeno y posterior inclusión, será lo mejor para que desde el trabajo social se coadyuve a lograr mayor inclusión y una transformación social del fenómeno.

Diseño para conseguir el análisis de información.

Se propone considerar la opinión, representación y construcción social de los familiares, maestros y personas cercanas al DI, de la Corporación ARTESAS, tal y como se ha venido exponiendo es indispensable y pertinente tener en cuenta la visión que tiene el entorno micro-social de la persona con DI, a toda vez que dicha representación social de luces para identificar cómo lograr mayor inclusión desde la visión del trabajador social. Se partirá de una exploración general que tiene como objetivo hacer una selección de los entornos micro-sociales amigables o inclusivos y

otros desfavorables o poco inclusivos. Esto con el fin, como ya lo he expuesto anteriormente de hacer un estudio comparativo de casos, cinco casos de DI inmersos en un entorno inclusivo y cinco casos de DI en un entorno exclusivo.

Tamaño y selección de la muestra:

La selección de la muestra se realizará bajo la supervisión de la Corporación Artesas y tendrá como soporte para la selección de los casos los siguientes ítems, es indispensable en este punto tener en cuenta que la información que se le proporcionará a la Corporación para realizar la selección de los diez casos objetos de estudio de esta investigación, han sido seleccionados de manera cuidadosa y teniendo en cuenta el significado de cada uno de los términos antes mencionados:

ASPECTOS PARA SELECCIONAR LOS CASOS	
ENTORNO INCLUSIVO	ENTORNO EXCLUSIVO
1. Es tratado como igual.	1. Es tratado como persona con menos capacidades.
2. Se tiene en cuenta su opinión.	2. No es tenido en cuenta su opinión.
3. Se respeta su libre elección.	3. No puede elegir, otros eligen por él.
4. Tiene acceso a la educación.	4. No tiene acceso a la educación regular, pues se piensa que no tiene capacidades necesarias.
5. Tiene participación activa en la toma de decisiones familiares.	5. La familia decide por él.
6. Tiene interacción libre con la comunidad.	6. Nunca habla con nadie, solo puede interactuar con la familia.

7. Elige a su pareja, amigos y actividades a desarrollar	7. No puede elegir a su pareja, amigos y menos desarrollar actividades.
8. Tiene acceso a un empleo o ejerce alguna actividad económica	8. No tiene acceso a empleo y su familia sufre sus necesidades económicas
9. Desempeña actividades por sí solo	9. Se le asiste en todo
10. Realiza actividades que requieren decisiones individuales y posturas que develan sentido común y relación coherente con la realidad.	10. No puede realizar ninguna actividad individual, no puede asumir una postura y su relación con la realidad y coherencia no son tomadas en cuenta.

Cuando se tenga la muestra seleccionada, se aplicarán los siguientes instrumentos:

INSTRUMENTO/TÉCNICA

1. Guía de observación

2. Entrevista

3. Análisis documental

1. Guía de observación: Con este instrumento se pretende recopilar información, proveniente de los diferentes ambientes en donde está inmerso el DI, su cotidianidad, el espacio que ocupa en su hogar y dentro de sus diferentes entornos, con ello se pretende visualizar un panorama general de cómo cada individuo con DI ha vivido su proceso y cuál ha sido la participación de su entorno micro-social. A continuación se exponen los indicadores a observar que se serán apoyados a su vez por material fotográfico, dicho material será

tomado a momento de las visitas y de ser posible se utilizará también el que la familia o la institución proporcione.

Independencia	Ambiente humano	Aceptación
<ol style="list-style-type: none"> 1. Dormir solo 2. Comer solo 3. Aseo personal 4. Tomar sus propias decisiones 5. Salir solo 6. Manejar su propio dinero 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Trato 2. Disposición para atender 3. Tiempo 4. Tolerancia 5. Participación en la actividades 6. Lugar que ocupa 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Inclusión en actividades 2. Inclusión educativa 3. Exhibición en público 4. Actitud 5. Proyección 6. Metas

2. Entrevista: Se realizará una entrevista al mayor número de personas que hagan parte del entorno micro-social del DI y se tendrán en cuenta las siguiente matriz e indicadores:

En la matriz que se presenta a continuación, se describen cada una de las variables a indagar, las cuales se basan en los dos conceptos principales Inclusión y Exclusión social que se han abordado, así como las representaciones sociales relacionados con la inclusión y exclusión social de los DI, junto con los indicadores cuyas variaciones se buscará exponer para alcanzar los objetivos planteados y ensayar la hipótesis de trabajo. De la matriz de variables e indicadores se construirán los reactivos que

integrarán cada uno de los instrumentos para obtener información que se han definido anteriormente.

DIMENSIONES				
VARIABLE DE INCLUSIÓN	OBJETIVA	SUBJETIVA	INSTRUMENTOS	PREGUNTAS
	Indicadores Conocimiento/representación social	Indicadores Construcción social		
a) Estereotipos Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismo derechos, responsabilidades y capacidad de decisión	1. Los DI incluidos activamente/ respetados y con opción de toma de decisiones	1. Adaptados 2. Útiles	1. Entrevista a familiar 2. Analisis del entorno micro-social favorable y desfavorable	¿Cómo es su relación con un discapacita intelectual?
b) Prejuicios Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.	1. Es un desecho social 2. No tiene Los mismo derechos 3. No tiene conductas adaptativas	1. Adaptados 2. Útiles	1. Entrevista a familiar 2. Analisis del entorno micro-social favorable y desfavorable	¿Qué es la Discapacidad Intelectual?
c) Discriminación Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.	1. Comportamientos excluyentes 2. Desigualdad a la hora de actuar	1. Postura de la comunidad 2. Trato individualizado 3. Trato colectivo	1. Entrevista a familiar 2. Analisis del entorno micro-social favorable y desfavorable	¿Qué clase de empleo le daría a un Discapacitado Intelectual?
VARIABLE DE LA EXCLUSIÓN SOCIAL				
a) Estigma: un atributo que es profundamente devaluador, el cual degrada y rebaja a la persona portadora del mismo.	1. Degrada 2. Rebaja 3. Excluye	1. Postura de la comunidad 2. Trato individualizado 3. Trato colectivo	1. Entrevista a familiar 2. Analisis del entorno micro-social favorable y desfavorable	¿Cómo se relacionan sus hijos con su compañero Discapacitado Intelectual?
b) Etiquetamientos una manifestación de la mayoría social que califica o etiqueta negativamente los comportamientos de las minorías al desviarse de las normas culturales estandarizadas de la mayoría.	1. Aísla 2. Invisibiliza 3. Oculta	1. No son tomados en cuenta en la sociedad. 2. Rechazo generalizado. 3. Se nombran peyorativamente	1. Entrevista a familiar 2. Analisis del entorno micro-social favorable y desfavorable	¿Conoce el nombre del discapacitado intelectual que vive en su comunidad?
c) Expulsión En términos sociales hace referencia al acto de excluir y desechar a individuo por su condición, social, económica, raza, etnia, enfermedad. En el caso de la DI se complejiza el significado del término, pues dicha condición tiene una representación social que de facto saca al DI de toda posibilidad de inclusión.	1. Degrada 2. Margina 3. Invisibiliza	1. Disminuye posibilidades 2. Rechazo generalizado. 3. Encasilla, excluye y limita	1. Entrevista a familiar 2. Analisis del entorno micro-social favorable y desfavorable	¿Cómo se llama la institución más cerca que recibe a los discapacitados de su comunidad?

3. Análisis Documental: Se tendrá en cuenta los archivos e historias clínicas que reposan en la corporación, dichos archivos me proporcionarán la información que dan cuenta de los procesos individuales de cada paciente-alumno, sus logros derivados de la interacción con su comunidad cerca, al igual que un análisis concienzudo de la participación de padres, cuidadores, profesores y comunidad cercana al DI que muestre si dicha participación ha creado entonos inclusivos o si por el contrario han favorecido la exclusión, estigmatización, etiquetamiento y expulsión social.

◆ Se tendrán en cuenta aspectos tales cómo:

- La edad del DI
- Tiempo de permanencia en la corporación
- Participación de la familia en las actividades realizadas por el DI

A continuación, se enuncian los posibles hallazgos al revisar los expedientes e hojas de vida de los usuarios de la Corporación Artesas, de dichos documentos se pretende sacar la información personal del DI y la participación de su entorno micro-social en el proceso.

Datos indispensables para el análisis de cada caso:

Datos del Discapacitado Intelectual	Datos sobre su entorno Micro-social
Edad	Quién acompaña: <ul style="list-style-type: none"> - Padres - Hermanos - Familiar - Cuidador - Docente
Diagnóstico	Si participa o no en el proceso
Estrato socio-económico	Nivel de educación

Tiempo de permanencia en la institución	Tiempo que ocupa en las actividades
Ocupación u oficios aprendidos	Compromiso frente al proceso
Habilidades	Visión frente a la DI
Debilidades	Expectativas
Fortalezas	Postura
Grado de independencia	Interés frente al tema de la inclusión

Capítulo 5



La discapacidad es una cuestión de percepción. Si puedes hacer una sola cosa bien, eres necesitado por alguien.

Martina Navratilova.

Exclusión, invisibilidad y expulsión social.

La exclusión social es la palabra más nombrada, no solo en esta tesis, sino en el escenario público y privado. La invisibilidad y expulsión social matizan un poco más el significado que se tiene de este fenómeno. Cuando se habla de exclusión social desde una perspectiva permeada por la discapacidad intelectual, se recrudece el fenómeno, pues se juntan puntos neurálgicos que sumen a los discapacitados intelectuales en el eslabón más profundo de la desigualdad social. La pobreza, la marginación, los escasos servicios médicos, la falta de oportunidades de empleo y estigma social, dejan ver que el panorama no es alentador. En este punto de la discusión en donde es claro que la posición del discapacitado intelectual es excluyente, es necesario tocar el tema de la familia, en el micro-entorno la familia juega un papel preponderante, no solo como apoyo económico y moral sino como el eje fundamental para promover mayor o menor inclusión para los discapacitados intelectuales.

Partamos de la base teórica de que la familia es el contexto principal desde donde todos los seres humanos desarrollan gran parte de su vida. Cuando en una familia nace un discapacitado intelectual, no cabe duda que este acontecimiento impacta directamente a todos los miembros de la familia. No hay duda que el contexto familiar es el principal escenario en donde se influenciará directamente en el discapacitado intelectual.

Para abordar el tema de la familia como principal facilitador de la inclusión y exclusión social del discapacitado intelectual, es preciso hablar de ella como núcleo fundamental de la sociedad, se propone hablar de la familia en primera instancia para no caer en el error de clasificar a la familia como constructor y reproductor de la inclusión o exclusión social del discapacitado intelectual.

“Actualmente uno de los acercamientos al mundo de la familia es la teoría sistemática (Freixa, 1993; Martínez, 1994; Barbagelata y Rodríguez, 1995.) que ve a la familia como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno y que pasa por distintas etapas.”

Es preciso referirse al contexto familiar, a sus ciclos vitales, funciones y todos y cada uno de los elementos que encierran la dinámica familiar. Para esto recurro al significado que da la RAE:

"Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas".

No es peregrino la evidente transformación que ha tenido la familia, aspectos como la evolución política, económica y cultural de todas las sociedades, ha permitido un cambio fisionómico al igual que el cambio paralelo de sus funciones como grupo familiar. La familia que hoy conocemos es distinta de la que en otras épocas se visualizaba como tradicional extensa bipariental.

Muchos estudiosos del tema hablan de crisis en las familias:

"Manuel Castells señala: "En este fin de milenio, la familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres. Las fuerzas impulsoras que subyacen en estos procesos son el ascenso de una economía informacional global, los cambios tecnológicos en la reproducción de la especie humana y el empuje vigoroso de las luchas de las mujeres y de un movimiento feminista multifacético, tres tendencias que se han desarrollado desde finales de los años sesenta" (Castells, 1997)."

Añade:

"Si las tendencias actuales continúan expandiéndose por todo el mundo, y mi hipótesis es que así será, las familias, según las hemos conocido, se convertirán, en diversas sociedades, en una reliquia histórica no demasiado lejos en el horizonte temporal" (Castells, 1997). Aunque matiza que "no se trata de la desaparición de la familia, sino de su profunda diversificación y del cambio en su sistema de poder" (Castells, 1997). De forma clara en el mundo occidental, "los matrimonios tardíos, la frecuencia de las parejas de hecho y las altas tasas de divorcio (...) y separación se combinan para producir un perfil cada vez más diverso de vida familiar y no familiar" (Castells, 1997)."

Al analizar lo dicho por Castells, y siguiendo el patrón de las nuevas familias vemos que se constituyen como modelo dominante familias más reducidas, en las que la madre trabaja fuera, viviendo en espacios reducidos, en precarias condiciones de salubridad y sometidos al corre, corre de la sociedad actual, es por eso que los cambios en la familia son cada vez mayores.

Cito esta perspectiva de las nuevas familias para intentar explicar que los cambios actuales en las dinámicas familiares es ya significativo y que la llegada de un miembro con discapacidad intelectual puede resultar recrudecedor de ciertas condiciones ya existentes. En capítulos anteriores se ha abordado el tema de la exclusión social como un fenómeno subyacente en la sociedad y a la familia como directo perjudicado de la expulsión e invisibilidad de su familiar con discapacidad intelectual, pero hasta qué punto la familia es víctima? o por el contrario reproductora de conductas excluyentes y expulsadoras?, quiero ser clara en este punto de la discusión y no es que este acusando a la familia de excluir a su familiar y mucho menos de invisibilizarlo o expulsarlo, lo que quiero traer a la discusión es lo que sucede dentro de la dinámica familiar, que puede favorecer o no el proceso de inclusión.

Como bien lo dice (Freixa, 1993), la familia cumple con ciertas funciones:

1. Económicas, que tiene que ver con proveer recursos
2. Cuidado de cada uno de sus miembros, físico y emocional.
3. Afectividad, cariño, amor y estima.
4. Educación: oportunidades de aprendizaje, socialización
5. Orientación: Ejemplo y referencias de vida.

Sobre la mesa esta la discusión de los proceso que lleva la familia desde la antigüedad hasta la fecha, de todo lo que tiene que ver con la cobertura escolar, los cambios económicos, el crecimiento de las naciones, los avances científicos, todas y cada uno de las aristas históricas y actuales que hacen que haya un cambio constante en las familias. Es claro que las familias han perdido funciones, también que han conseguido grandes cambios a nivel familiar, que no siempre son desfavorecedores, lo cual no significa que haya perdido su función principal: dotar de identidad a los individuos miembros de esta.

En el trabajo de campo propuesto en la Corporación Artesas se llegaron a varios

puntos de vista que si bien fueron tomados en cuenta en el capítulo cuarto (operacionalización de las variables analizables) no eran tenidos en cuenta como una constante que arrojara resultados directos sobre inclusión y exclusión social dentro de la familia.

- Se observó que en el entorno físico en donde se desenvuelve el discapacitado intelectual hay claras manifestaciones de coartación de su libertad, se tiene en cuenta en la mayoría de los casos la seguridad física es la excusa para delimitar espacios.
- La edad, el sexo, avances en cuanto a conductas adaptativas o sociales marcaban la pauta a la hora de relacionarse con el exterior.
- En algunas familias se comparte con el discapacitado la enseñanza de valores, normas, expectativas e ideas, en igualdad de condiciones.
- También se observó que hay una estructura formal: relaciones entre los cónyuges, el parental, es decir, entre padres e hijos y cómo el miembro con discapacidad intelectual en la mayoría de los casos no es tratado como igual.
- Otra informal: en donde los roles que desempeñaban los miembros eran diferentes y alterados por el comportamiento del miembro con discapacidad intelectual, los canales de comunicación variaron, se establecieron subgrupos a fines, algunos con tendencia a favorecer al discapacitado intelectual y otros no.
- Ritmo y actividades: Horario, tradiciones, ritos y celebraciones que no siempre se llevaban a cabo como estaban planeado pues existía siempre la posibilidad de que el discapacitado no se acomodara a las condiciones y esto generaba desarmonía familiar.

Todos y cada uno de los puntos antes mencionados me llevaron a reafirmar la hipótesis planteada en el capítulo anterior: Si un discapacitado intelectual nace y crece en un micro-entorno inclusivo tiene mayor posibilidad de inclusión social en

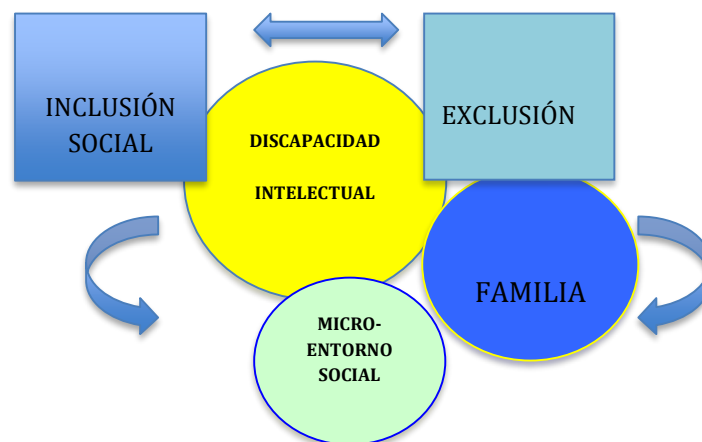
contraposición de quien no, es decir, es un determinante de inclusión social el fenómeno que se viva dentro del micro-entorno, en este caso la familia.

Hay ciertos punto para tomar en consideración antes de hacer cualquier aseveración sin fundamento y es tener en cuenta la evolución de la familia y las dinámicas que día a día pueden alterar según la situación y que no están ajenas a variar por causa del discapacitado intelectual, de su comportamiento y necesidades. El sistema familiar no es un ente quieto, por el contrario esta en constante movimiento, evoluciona y se ajusta y reajusta a los diferentes retos diarios, hechos como la relación de pareja, el nacimiento de un hijo, la pérdida de trabajo etc, provocan cambios considerables, más aún cuando llega un miembro con discapacidad o es diagnosticado posteriormente, estos retos no en todos los casos son superables en conjunto.

Todos los cambios en la vida de una persona y más aún en una familia produce estrés:

“Ante ese estrés (Verdugo y Bermejo, 1994) respondemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que nos ayuden. En la medida en que tengamos éxito pasamos a una nueva etapa (diríamos superior) en el desarrollo de la familia (y por ende de sus miembros).“

Pero cuando de discapacidad intelectual se trata no es están fácil sortear el ciclo de aceptación y tomar una postura incluyente.



Fuente: Elaboración propia

El gráfico anterior lo que intenta señalar es que la discapacidad intelectual vista desde la inclusión y la exclusión social, en primera instancia solo puede ser leído desde un contexto micro-social, es decir, la familia. Para poder ahondar en el tema y exponer lo que pretendo en este capítulo, a saber, la exclusión social, invisibilidad y expulsión, de igual manera que inclusión, se origina en la familia, y esto depende de las características y de la dinámica familiar que se tenga, al igual que de la capacidad que tenga para afrontar cada familia el reto de la inclusión.

“Es necesario poner en la discusión la información que se tiene sobre el discapacitado intelectual, pues la situación a la que se ve enfrentado él y su familia es: “un proceso dinámico en el que intervienen diversos factores, para explicar un poco lo pondré en palabras de (Giné, 1995; Del Río, 1992; Schalock, 1999) basado en la premisa de que el hombre se construye en interacción y que existe una interdependencia mutua entre los procesos de configuración social y construcción personal, influencia que vemos más claramente si analizamos, por ejemplo, los procesos familiares e institucionales que actúan como mediadores entre los dos antes citados”

El sujeto con discapacidad intelectual es clasificado administrativa y socialmente desde su nacimiento y esta consideración social está ligada directamente con la etiqueta: “Discapacitado Intelectual”, esta etiqueta obra en combinación con la ubicación segregada del sujeto, y que carga consigo el estigma y la exclusión social, cuando hablo de segregación me refiero al círculo vicioso que enfrenta el discapacitado intelectual en el que da respuesta a sus necesidades en sitios y maneras diferentes al de otras personas no discapacitadas, esta separación favorece notablemente actitudes estereotipadas que permean la concepción familiar.

La posición en que es colocado y la imagen que se proyecta del discapacitado se vuelve una condicionante que se ubica en primer lugar a la hora de establecer la construcción personal del sujeto, el cual no tiene otra opción que asumir el rol que se le es impuesto y las connotaciones del mismo, encaminándolo como ya dije en un círculo vicioso excluyente y es que la condición impuesta al nacer no solo lo rotula, sino que lo encamina a él y a su familia a adoptar posturas especiales en cuanto a cuidados, pero también en cuanto a visión y trato que de ese momento en adelante se le de.

Cuando pensamos en la comunidad con discapacidad intelectual lo que podemos ver es un colectivo heterogéneo, de definición exterior, cuya característica común es precisamente esa condición que hemos definido como fruto de un proceso social. Las personas con discapacidad (y sus familias) resultan ser veteranas víctimas y testigos de una exclusión social que afecta de forma cada vez más masiva y sistemática a más y más personas y colectivos. Pero cómo cambiar esta postura familiar que es impuesta por el sistema, y cambiar una vida de exclusión por otra de mayor inclusión?, veamos.

Para adentrarnos en el terreno familiar es preciso hablar primero del principio de participación social, en casi todos los casos se habla de una reivindicación de derechos y justicia necesaria que pone contra la pared y en el ojo del huracán la responsabilidad pública y civil que en ultimas se remite a los derechos fundamentales que tiene cualquier individuo sin importar su condición ha ser incluidos socialmente. Es desde este principio en donde se comienza a valorar cada vez más la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas. Si se tiene como eje que la primera visión de inclusión social esta en la familia, se ha recorrido un camino extenso que favorecerá al discapacitado intelectual y le ahorrará camino hacia la inclusión. Y es que no se puede dejar de mencionar que la inclusión no depende de conductas adaptativas y menos de rehabilitaciones físicas y psicológicas, el tema de la inclusión debe ser visto como un derecho legar y natural que se lleve consigo congénitamente.

Por eso si se piensa en intervenir desde el trabajo social habrá que partir del análisis de lo familiar, de principios de normalización dentro del seno familiar, que faciliten mayor inclusión ofreciendo programas específicos, no solo médicos sino de intervención social, que los encaminen a cambiar sus condiciones de vida, en donde se intervenga lo cultural, económico y personal, no se trata de normalizar a los discapacitados y encasillarnos en normas socialmente aceptadas, sino de garantizar que tienen a su disposición los medios que en su entorno son valorados o deseados en general. Si seguimos viendo la inclusión como un principio de normalización estamos lejos de lograr el cometido.

La inclusión debe ir ligada al concepto de integración, procurar desde la familia que el discapacitado intelectual desarrolle su vida en comunidad, que tenga el mismo trato y los mismos derechos que cualquier otro miembro, generar entornos familiares sin restricciones o segregaciones, conscientes de que la discapacidad intelectual es una condición que no es suficiente y menos necesaria para favorecer la exclusión, invisibilidad y expulsión.

La integración no puede ser un concepto incluido sin cambios en si mismo, es decir, debe ser un proceso en el que se adapten mutuamente el discapacitado intelectual y su familia a la cual se podrá llamar inclusión social, trato igualitario y respetuoso teniendo en cuenta, claro, la diversidad.

Las comunidades divididas en familias de todo tipo tiene la capacidad de adaptarse dando así respuesta a sus necesidades, la familia aprende, cambia y desarrolla pautas para sobrevivir a las adversidades, esto al menos en teoría, entonces cual será el camino para lograr mayor inclusión?, sigamos...

Como se expuso en el capítulo primero de esta tesis antiguamente se dividían a las personas con deficiencia mental en los educables, adiestrables y desechables, este tipo de clasificación es inadmisibles, pero si es tan claro, porqué se sigue presentando el fenómeno de la exclusión?

Pasemos a analizar a las familias de las personas con discapacidad intelectual: el programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 1988) expresó mediante mas de treinta menciones la importancia de tener en cuenta no solo el cambio en las sociedades sino visualizar el fenómeno de la discapacidad desde el contexto familiar, sin él sería casi imposible intervenir desde el trabajo social.

Es obvio que no hay dos familias iguales y que el tema de la inclusión visto desde el entorno micro-social tiene aristas que no se pueden dejar de lado

Vamos a empezar por insistir en que la familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un

miembro con discapacidad. Para ello visualicemos a una familia antes de tener un hijo con discapacidad, es importante porque el camino recorrido por esta familia y los lazos que los unan serán determinantes a la hora de lograr inclusión. Resulta importante determinar si esta familia tiene ya otros hijos, si es una familia con vínculos sociales o por el contrario es aislada, si hay comunicación entre ellos, como mezclan sus ritmos de vida, que valores predominan y qué expectativas se tienen frente a la llegada de un nuevo miembro, esto en el caso de un nuevo nacimiento, pero que aplica también a la hora de presentarse un diagnóstico de discapacidad intelectual en cualquier otro miembro.

Al tener en cuenta estas características será más fácil encontrar el camino que nos lleve a mayor inclusión teniendo claridad en que el hecho de presentarse discapacidad intelectual es ya un hecho problematizador.

Hay características analizadas en campo y es que hay diferencias significativas entre las familias que ya tienen hijos y quienes reciben a su primer hijo con discapacidad intelectual y es que los cuestionamientos que los padres se hacen sobre sí mismos se ven atenuados por el hecho de haber engendrado hijos sin discapacidad con anterioridad. Sin dejar de lado características físicas del micro-entorno necesarias para el cometido:

- Es indispensable un buen micro-entorno, es decir, una buena red social (familia, vecinos y comunidad cercana), será de gran ayuda no solo material sino moral, pues el estupor del momento debe ser sorteado y superado, esto garantizará mayor inclusión.
- La ideología o los valores de la familia, los estereotipos (o en su caso el conocimiento) sobre la discapacidad intelectual, las expectativas para con el hijo o hija. No será lo mismo una familia centrada en el éxito social que una que valore más el afecto humano.

Las cuestiones que se observaron en las familias con discapacitados intelectuales es que en el caso de los hijos nacidos con algún síndrome que les pronosticara la

discapacidad intelectual era diferente de quienes en el primer decenio de la vida se dieron cuenta de la condición que tendrían sus hijos, pues el problema era enfrentado en el mismo momento del nacimiento, con esto no quiero concluir que es diferente la perspectiva que se visualiza por parte de los padres de lo que va hacer su futuro próximo y el de sus hijos.

Hay puntos que es preciso tener en cuenta cuando la familia recibe la noticia y es aquí en donde puedo hablar de la construcción social que se tiene de la discapacidad intelectual; en el momento de la noticia los padres echan mano de sus experiencias, conocimiento, formación intelectual, estereotipos esto seguido de emociones. La construcción social que se tenga del fenómeno será la puerta principal para saber qué le depara al discapacitado intelectual, por lo menos familiarmente hablando. Los sentimientos de rechazo, miedo, impotencia, culpabilidad no pueden ser leídos como el determinante sobre si habrá inclusión o no, pues este es el proceso natural que experimenta cualquier familia.

Es en este momento donde el trabajador social debe intervenir, será el momento propicio para transmitir a la familia el significado e importancia de la inclusión social.

Para dicho cometido es indispensable pensar el proceso así:

- Vivir las etapas del duelo y superarlas
- Buscar el equilibrio físico y mental de la familia
- En el proceso la palabra clave es: Aceptación
- Dar valor y significado a cada etapa y vivirla como un proceso lo más normal posible.
- Debe haber una comunicación constante, de todos los miembros de la familia, de ser necesario encontrar la mejor manera de que todos se comuniquen con el discapacitado intelectual.

- Aprender a manejar otros tipos de recursos: materiales, sociales etc.

Después de este pequeño recorrido por las etapas que sugiero como mecanismo para lograr mayor inclusión debo tocar un tema muy importante y este es el de la independencia, la mayoría de las familias entrevistadas coincidió en hablarme de independencia, en mayor o menor grado, claro, dependiendo del nivel de discapacidad de sus familiares. Y es que el tema de la inclusión no puede ser un tema de capacidades, o de etapas superadas, pero es claro para mi en este punto decir que las personas entrevistadas asumen el tema de la inclusión desde el nivel de independencia que logren sus hijos.

En este entramado hacia lograr mayor inclusión se encontró en campo varios puntos, uno es que las familias pasan por obstáculos internos, como por ejemplo que uno de los integrantes de la familia termine haciéndose cargo del discapacitado intelectual, que los otros miembros sientan celos por la atención prestada o que se sienta menos atendidos, que la familia se cierre a las relaciones sociales y busque el aislamiento como escudo protector ante la discriminación y el estigma, etc.

Es por eso que una de las conclusiones a las que se llegó en las entrevistas es que el proceso debe ser lo más parecido posible al de cualquier otra familia, pues el entorno debe ser propicio para abordar la inclusión desde todos los puntos de vista y desde las etapas más tempranas del discapacitado intelectual, en la mayoría de los casos más que aceptar la discapacidad intelectual es integrar de manera completa, decir esto parece sencillo, pero no es tanto y es preciso analizar las variables que influyen en las familias de los discapacitados intelectuales, para ello cito a (Scorgie y Wilgosh, 1998) quien resume en cuatro grupos, las posibles variables a presentarse:

1. *Variable de familia:* se refiere a la posición económica, las habilidades y destrezas para la resolución de conflictos, roles y responsabilidades internas, cohesión.
2. *Variable de los padres:* Tiene que ver con la calidad en la relación de pareja, el

locus of control⁵ de la madre, estima, cuestiones de distribución del tiempo, horarios y actividades guiadas por los padres y que estructuran la dinámica familiar.

3. *Variables del discapacitado intelectual*: Qué grado de discapacidad tiene, la edad, temperamento, posibilidades de obtener autonomía, género etc.
4. *Variable social o externa*: Son todas aquellas actitudes sociales, trato en el micro- entorno, apoyos y redes, cooperación de profesionales etc.

Y es que estas variables dan claridad cuando se quiere pensar cómo promover mayor inclusión para los discapacitados intelectuales, pues en cómo está constituida la familia, sus variables y percepciones de la realidad ayudarán en esta ardua labor de incluir.

Otro tema importante para resaltar es que las necesidades, horarios e itinerarios de las familias con un miembro con discapacidad intelectual cambia y que el éxito de dicha inclusión depende de la manera como se acomoden los miembros de la familia a dichas características especiales, es decir, cuando se habla de necesidades no nos referimos a las necesidades específicas de los padres o miembros de la familia sino de las que pueda llegar a tener el discapacitado intelectual, pues a estar suplidas parcial o completamente, solo habría que pensar en la inclusión como necesidad latente y es que no nos digamos mentiras, en una familia con un miembro con discapacidad intelectual, en donde las necesidades básicas no estén cubiertas y haya un grado mínimo de independencia, será muy difícil que sus miembros piensen en algo más allá que ver bien a su familiar.

Es claro que para lograr mayor inclusión es indispensable por parte del trabajador social tener una visión global de las necesidades que, en general tienen las familias

⁵ **Locus de control** interno: percepción del sujeto de que los eventos ocurren principalmente como efecto de sus propias acciones, es decir, la percepción de que él mismo controla su vida. Tal persona valora positivamente el esfuerzo, la habilidad y responsabilidad personal.

de los discapacitados intelectuales, de cómo las interprete y distinga dependerá el éxito de incluir desde el entorno micro-social al discapacitado intelectual.

Un punto a tener en cuenta lo es también saber identificar las necesidades específicas de la familia con un miembro con discapacidad, pues mas arriba explicamos que las familias son parecidas en su dinámica, pero que cada una corresponde a un mundo diferente y que teniendo en cuenta sus variables se podrá proponer al final de esta tesis un modelo de intervención social.

La inclusión social es el ultimo eslabón que se espera toquen los discapacitados intelectuales y su familia, la superación de dificultades económicas, afectivas y sociales propiciarán mayor inclusión, pero porqué pensar en inclusión solo en ambientes armónicos?, la inclusión no puede ser un tema aislado de lo que sucede en las familias, pero debe entenderse como un proceso colectivo en donde todos aportamos y dejar de delegarle la responsabilidad al discapacitado y su familia.

La exclusión social supone negar a la persona el derecho a ser persona. Si el hombre es un ser social, cómo pedirle que se aísle por su condición de discapacitado intelectual, es como arrebatarle aquello que lo hace sentir humano, el discapacitado excluido es aquel que la sociedad le da la espalda, los gobiernos dan paños de agua tibia para intentar incluir, los medios de comunicación victimizan, y generan una imagen de lastima para movilizar recursos que quizá no llegan para satisfacer la necesidades de los discapacitados intelectuales, lo más grave es que el discapacitado no goza de los derechos mas básicos, pues la sociedad no lo reconoce como igual. Si la sociedad no es capaz de adaptarse a las nuevas realidades, la suma de minorías excluidas pueden convertirse en la mayoría de la población.

Y es que no es un secreto que las nuevas estructuras sociales han creado grupos de exclusión que antes se consideraban impensables, y si esa es la nueva realidad, qué pasa entonces con quienes ya son excluido, invisibilizados y expulsados?

El excluido no es el que ha nacido con discapacidad, sino el que es invilivilizado y

marginado. El problema de los excluidos no es que tengan problemas, es que no tienen quien los resuelva y es que la indiferencia ante el fenómeno lo recrudece. Y es que el tema de exclusión no se limita al minusválido delante de una escalera pues los excluidos no eligen serlo, es la sociedad quien los aísla y expulsa, de una u otra manera entre todos escribimos su etiqueta. Nadie es excluido por lo que es, sino por el trato que recibe de los demás. Quizás, el excluido no existe, y sólo existimos los excluyentes.

Capítulo 6



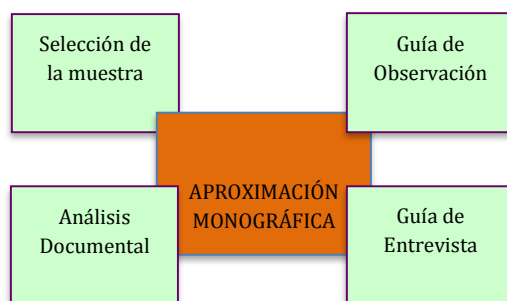
*Si el mundo piensa que no eres lo suficientemente bueno, es mentira.
Consigue una segunda opinión.
Nick Vujicic.*

El rol de la familia y del entorno Micro-Social en la inclusión del discapacitado intelectual.

Este capítulo tiene como fin dar a conocer los resultados obtenidos en campo, su interpretación mediante matrices de análisis que darán luz y explicación a los hallazgos encontrados en los diferentes instrumentos aplicados, a su vez al final daremos cuenta del rol de la familia en el proceso de inclusión del discapacitado intelectual, también características encontradas en el microentorno-social que posibilitan o no dicha inclusión .

Como ya se expuso, el desarrollo del trabajo de campo consta de cuatro momentos importantes que son:

- Guía para seleccionar la muestra: Conceptos fijos que proporcionaron a la Corporación Artesas herramientas de selección de la muestra.
- Guía de observación que sirvió como mecanismo de familiarización con el micro-entorno y acercamiento individualizado de conductas, pautas de crianza, espacios físicos, roles y participación del Discapacitado Intelectual.
- Análisis documental: Análisis de las hojas de vida de los Discapacitados intelectuales y todos los datos que nos llevaran a establecer si había acompañamiento activo por parte de sus familias en el proceso que llevaban acabo en la institución.
- Guía de entrevistas: Permitted conocer el discurso del Alter, es decir permitió conocer la realidad real de la discapacidad intelectual a través de la persona que lo vive día a día.



Fuente: Elaboración propia

Estos cuatro elementos permitieron conocer el campo de las representaciones sociales, su construcción social de la Discapacidad Intelectual, explorar el significado de los principales conceptos de esta tesis y analizar el fenómeno de la inclusión y exclusión social.

Por lo cual, el lugar donde se desarrollo el trabajo de capo fue precisamente en campo siendo:

“Aquella en el mismo objeto de estudio sirve como fuente de información para el investigador. En lugar de “objeto de estudio” sería más correcto decir actores sociales. En estos trabajos se utilizan las fuentes escritas para conocer la comunidad objeto de estudio, pero lo novedoso de esta variante es que se recopila información directamente a partir de los propios actores sociales. (Sáez;2010:130)”

El trabajo de campo es el momento de descubrir cuál es el paradigma de la discapacidad intelectual debajo del “disfraz social” y así cuestionar la representación social que se piensa, se habla y se actúa sobre el fenómeno de la inclusión y exclusión social que se vive en la vida en comunidad; así pues inicialmente era necesario conocer la comunidad que fue escenario de la investigación, para visualizar el contexto en el que se desarrolla mayor o menor inclusión social. Y es que considerando lo expuesto por Peter Blau (1977):

“La estructura social marca al sujeto a través de las diferencias sociales que se desarrollan a través de roles y asociaciones; entonces la comunidad al ser delineado como la estructura social de las representaciones sociales de la discapacidad, es que los habitantes con y sin discapacidad, a través de su estructura social mediata, su comunidad, se capacitan para convertirse en aquellas personas conscientes de su realidad y así actuar en ella.”

Por eso conocer la estructura social, las representaciones sociales, la construcción social de la discapacidad intelectual es indispensable para visualizar la composición de las estructuras que más adelante formarán el contexto social.

Se hizo la selección de diez familias de la Corporación Artesas de la ciudad de Medellín, Colombia, como universo principal de la muestra y se tomaron en cuenta tres puntos importantes para contextualizar al lector de lo que se pretende responder:

1. Ubicación geográfica: Para los investigadores sobre fenómenos sociales es de gran utilidad la ubicación geográfica del universo de estudio, pues dependiendo de las condiciones ambientales y de infraestructura se puede tener una idea de las condiciones favorables o desfavorables en las que se mueve el discapacitado intelectual.

Con referencia a la dimensión geográfica, la comunidad sede de estudio, se localiza en el Municipio de Medellín, departamento de Antioquia, Colombia, más exactamente en el barrio Los Colores.



“Medellín es un municipio colombiano, capital del departamento de Antioquia, siendo la ciudad más poblada del departamento y la segunda del país. Se asienta en la parte más ancha de la región natural conocida como Valle de Aburrá, en la cordillera central de los Andes, constituyéndose como el mayor centro urbano de tal ramal andino. Se extiende a ambas orillas del río Medellín -llamado también río Aburrá-, que la atraviesa de sur a norte, y es el núcleo principal del área metropolitana del Valle de Aburrá. La ciudad tiene una población de 2.464.322 habitantes (2015), mientras que dicha cifra, incluyendo el área metropolitana, asciende a 3.821.797 personas (2015). (Google)”

“La Comuna n.º 11 Laureles - Estadio es una de las 16 comunas de la ciudad de Medellín. Se encuentra ubicada en la zona centro-occidental. Limita por el norte con la Comuna n.º 7 Robledo, límite establecido por la quebrada La Iguañá. Por el oriente con la Comuna n.º 10 La Candelaria, límite determinado por el Río Medellín. Por el sur con la Comuna n.º 16 Belén, a partir de las calles 32 EE y 33 y por el occidente con la Comuna n.º 12 La América. Esta comuna se desarrolló de manera planeada,

generando nuevos conceptos urbanos muy innovadores para su época, llegándose a conformar como un importante patrimonio urbano de la ciudad, el cual es necesario valorar y proteger. La comuna es uno de los sectores más caros y exclusivos de Medellín. (Google)”

Cabe hacer mención que la cita anterior se hace relevante pues los entrevistados tienen un nivel de vida medio-alto, este factor cobra importancia a la hora de poner en contexto las posibilidades económicas y sociales que los Discapacitados tienen para lograr mayor o menor inclusión. Y es que no es de obviar que las condiciones económicas abren una brecha inmensa que se hace evidente en la consecución no solo de independencia o ambientes de recuperación sino en cuestiones de oportunidades e inclusión laboral.

Y es que este sector de la ciudad cuenta con una estructura física moderna y equipada que le brinda al discapacitado apoyo en el desarrollo de sus actividades diarias, los medios de transporte junto con senderos peatonales bien ubicados permiten un desplazamiento seguro, pues sus señales fueron pensadas para todo tipo de población con diferentes discapacidades.

2. Socio-cultural: En lo que respecta a este punto se observo no solo aceptación por parte de la comunidad cercana, sino un interés por la población con discapacidad, siendo un sector en donde la mayoría de personas tienen un nivel de educación medio-alto se observo que están prestos a incluir a esta población.
3. Política: El ámbito público es un tema relevante sobre todo cuando se tiene un contexto excluyente para esta población, lo observado es que en el área metropolitana de la ciudad hay una aportación de recursos públicos para la adecuación de espacios para la población con discapacidad, al igual que bibliotecas publicas con salas y material adecuado.

Descripción y análisis de resultados

El apartado anterior permitió develar y conocer, desde lo observado por el investigador, la dinámica socio-cultural, política y económica del sector objeto de estudio, es por eso que doy paso al análisis de lo recolectado en campo que es la palabra/voz de la comunidad, es también momento de intersectar lo explicado en mis capítulos anteriores que tiene que ver con lo social en la representación social de la discapacidad intelectual, que los integrantes de este micro-entorno generan y formulan a través de sus conocimientos y experiencias de la vida diaria.

Para poder iniciar el trabajo de campo era importante hacer la selección de la muestra; para dicha selección se establecieron parámetros claros, de qué tipo de población se necesitaba y qué tipo de documentos se ocupaban para analizar su micro-entorno.

La muestra consta de diez casos, cinco casos de personas con DI, que hayan crecido en un entorno inclusivo y cinco casos en un entorno exclusivo o poco favorecedor, teniendo en cuenta los siguientes parámetros:

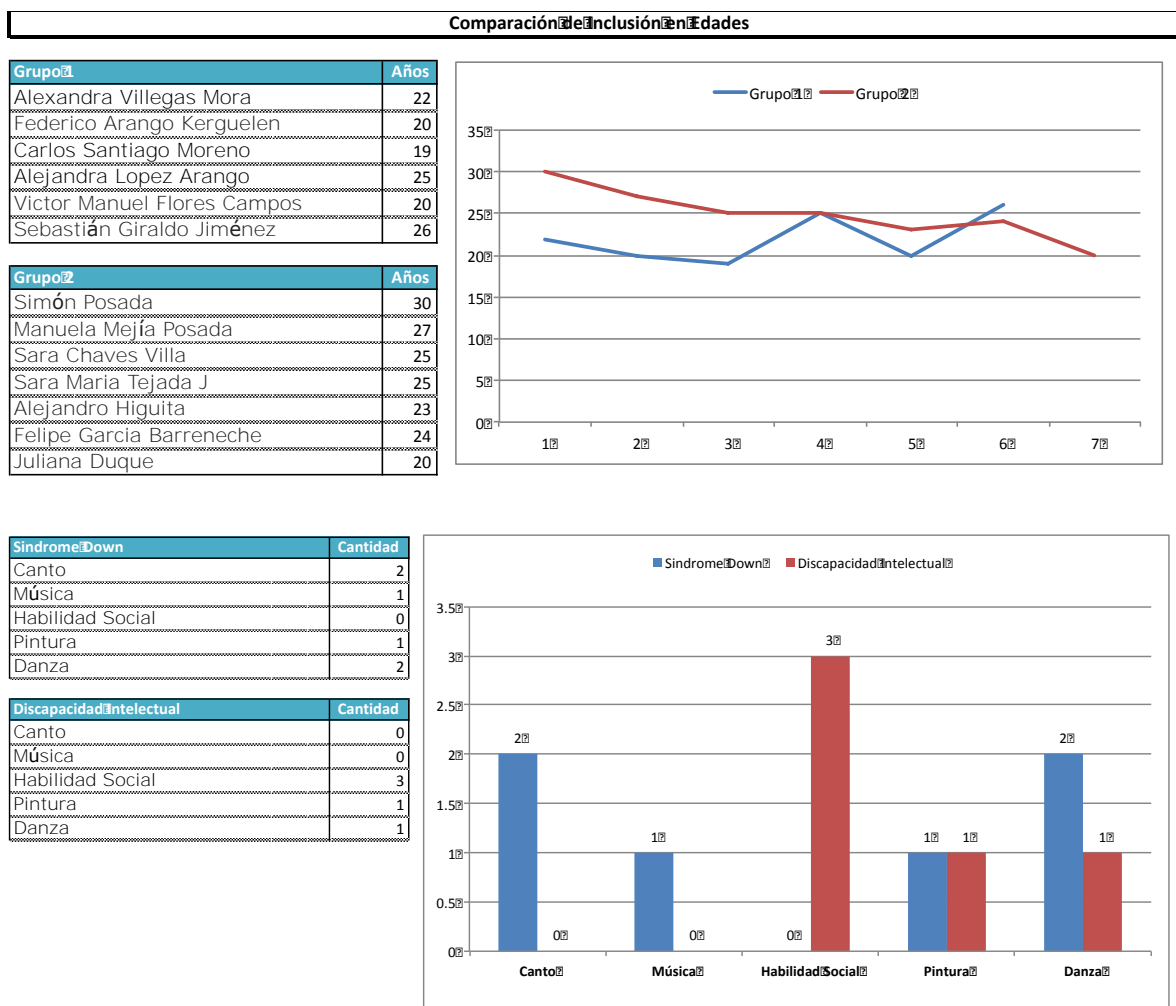
El primero es que para responder a la hipótesis planteada era necesario contar con la mitad de los casos que me llevaran a pensar que estas personas habían crecido en un entorno poco inclusivo y las otras en uno inclusivo; dadas sus condiciones económicas, estrato medio-alto, estaba lejos de suponer que uno de los factores podría ser escasos recursos económicos y carencia en servicios básicos de salud y educación, así como de ayudas extras como las que proporciona la corporación, quien se dedica a enseñar un arte y preparar al discapacitado intelectual para una posible inclusión laboral, los aspectos para seleccionar la muestra fueron pensados minuciosamente todos y cada uno de los puntos que la corporación debía tener en cuenta para proporcionar el universo de estudio, también se tuvieron en cuenta dos casos más, esto queriendo cubrir cualquier posible variable. En este punto de la discusión es importante tener en cuenta que antes de hacer dicha matriz de selección se hizo una prueba piloto con los funcionarios de la Corporación que nos dieran luces

acerca de lo que ellos entendían por inclusión y exclusión en un micro-entorno. (Anexo 1)

Teniendo ya el universo de la muestra se procedió a canalizar la información personal de todos y cada uno de los casos, para lograr organización y coherencia en el análisis documental el cual expondremos a continuación. (ver anexo 2)

El análisis de los documentos, en este caso las hojas de vida y trayectoria de cada DI integrante de Artesas se dividió en tres categorías:

1. Temporalidad: Hace referencia a su edad cronológica y tiempo de permanencia en la Corporación.



Fuente: Elaboración propia

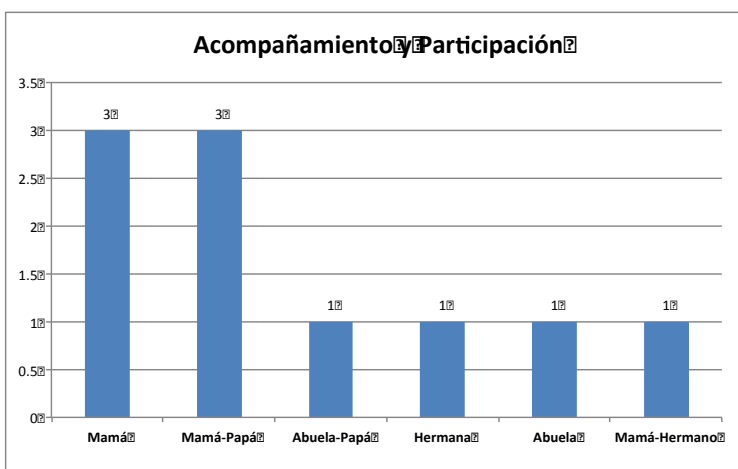
Este análisis cronológico nos lleva a analizar varios puntos:

- Los DI ingresan a la Corporación después de haber terminado su ciclo escolar, la Corporación insiste que los DI deben terminar su ciclo básico y complementario con el fin de lograr mayor inclusión en su vida adulta.
- El tiempo de permanencia en la Corporación muestra que después de cierta edad, instituciones como estas sirven de soporte para los DI, pues sus familias no encuentran sitios en donde sus familiares puedan estar cuidados y recibiendo atención, veremos más adelante la concepción de inclusión que tienen las familias.

2. Acompañamiento y participación de la familia en los procesos:

- Quié acompañaa
- Asiste o no a las actividades

Acompañamiento y Participación	Cantidad
Mamá	3
Mamá-Papá	3
Abuela-Papá	1
Hermana	1
Abuela	1
Mamá-Hermano	1



Fuente: Elaboración propia

Las familias de Artesas son un universo homogéneo de familias conformadas en su mayoría por papá y mamá, el acompañamiento en general es bueno, lo cual posibilita avances en las actividades propuestas por la institución.

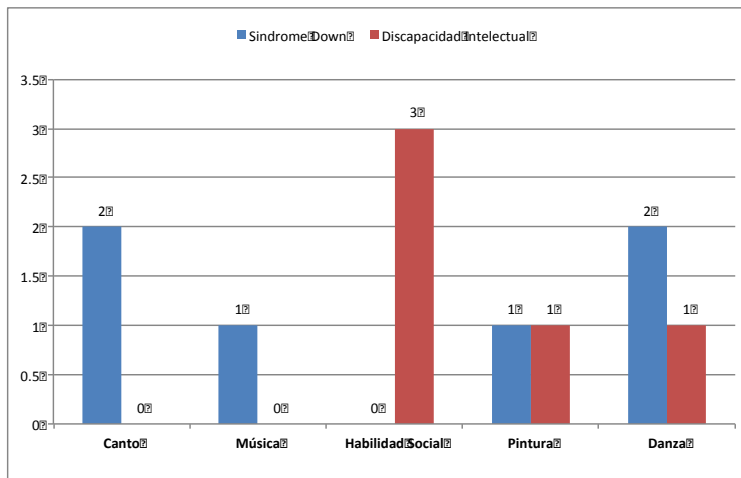
3. Habilidades: se tuvo en cuenta su diagnóstico y habilidades en:

- Canto
- Música

- c. Habilidades sociales
- d. Pintura
- e. Danza

Síndrome Down	Cantidad
Canto	2
Música	1
Habilidad Social	0
Pintura	1
Danza	2

Discapacidad Intelectual	Cantidad
Canto	0
Música	0
Habilidad Social	3
Pintura	1
Danza	1

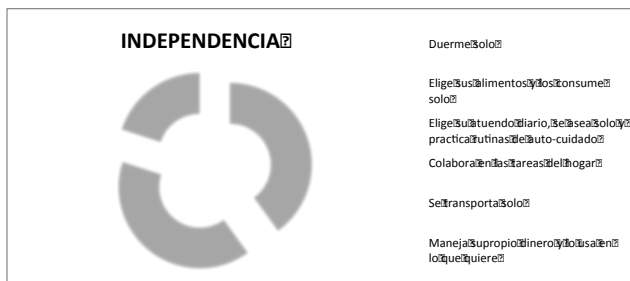


Fuente: Elaboración propia

El análisis documental arroja datos importantes que no puede pasarse por alto y es que teniendo en cuenta la edad del discapacitado su permanencia en Artesas es la solución al problema de inclusión laboral e intelectual del que carecen sus miembros. Y es que es claro que a mayor edad, más complicaciones tiene una familia para hacer realidad un proyecto de vida independiente para el DI

En lo que tiene que ver con la guía de observación se obtuvieron los siguientes resultados:

Categorías de Observación	
INDEPENDENCIA	Criterios de Evaluación
Duerme solo	10
Elige sus alimentos y los consume solo	10
Elige su atuendo diario, se aseaa solo y practica rutinas de auto-cuidado	5
Colabora en las áreas del hogar	0
Se transporta solo	0
Maneja su propio dinero y lo usa en lo que quiere	0

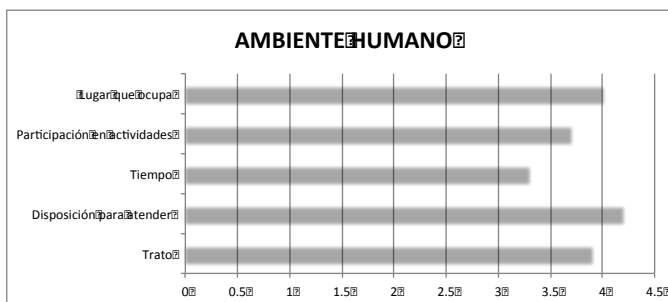


Fuente: Gráfica categorías de observación

Elaboración propia

Categorías de Observación

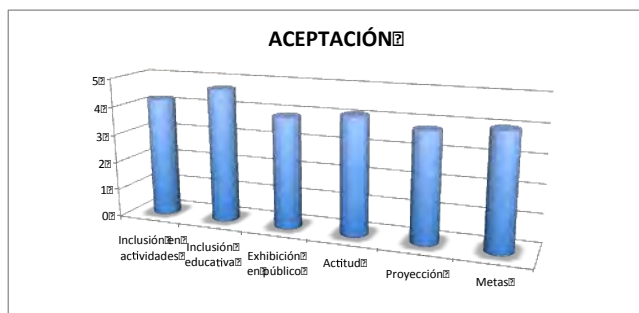
Ambiente Humano	Criterios de Evaluación
Trato	3.9
Disposición para atender	4.2
Tiempo	3.3
Participación en actividades	3.7
Lugar que ocupa	4



Fuente: Gráfica categorías de observación
Elaboración propia

Categorías de Observación

ACEPTACIÓN	Criterios de Evaluación
Inclusión en actividades	4.2
Inclusión educativa	4.7
Exhibición en público	3.9
Actitud	4.1
Proyección	3.8
Metas	4



Fuente: Gráfica categorías de observación
Elaboración propia

“La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye “razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia” (Luckasson y cols. 2002, p. 40).”

Este planteamiento tiene relación con el estado actual de la investigación, pues según lo observado tanto para la Corporación, como para la familia y comunidad cercana al DI la mejor manera de medir si hay o no inclusión social es el nivel de independencia que tenga el DI, pues según lo observado la inclusión solo es medible según los logros obtenidos por el DI, una inclusión sin un porcentaje alto de independencia no es posible.

Por otro lado el ambiente humano en el que se desarrolla el DI juega un papel preponderante, pues el trato, la forma de ver y aceptar al DI en su micro-entorno es la cuota de inicio para la inclusión en otros entornos.

Los logros del DI en cuanto a su independencia fueron analizados paralelamente con su conducta adaptativa, (explicación en el apartado del análisis de las entrevistas); teniendo en cuenta:

“La conducta adaptativa se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y cols. 2002, p. 73).”

Según lo observado las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales, culturales y laborales, según lo observado el micro-entorno tiene en cuenta a la hora de responder a la pregunta por la inclusión tres habilidades que todo DI debe desarrollar para obtenerla

<i>CONCEPTUAL</i>	<i>SOCIAL</i>	<i>PRÁCTICA</i>
Lenguaje	Responsabilidad	Actividades de la vida cotidiana
Lectura y escritura	Autoestima	Comer
Manejo de dinero	Credulidad (probabilidad de engañado o manipulado)	Movilidad
Autonomía	Ingenuidad	Preparación de alimentos
	Entender y seguir reglas	Mantenimiento de la casa
		Transporte
		Toma de medicina
		Uso del teléfono

Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a la teoría de las representaciones sociales, toda forma de pensar o conceptualizar algo, repercute en la también forma de actuar sobre lo que se conceptualizó, así pues el resultado de las entrevistas toma una dimensión de actitud, siendo esta la que consiste en la estructura que orienta la conducta que regula la acción.

Entender la actitud de los entrevistados permite conocer el contexto social, pero además permite conocer de forma objetiva el posicionamiento de la actitud del sujeto frente a algo, en este caso la actitud frente a la discapacidad intelectual, pues de acuerdo a:

“Gorge Gaskell (2001) es la conjugación del contexto social y la conjugación individual.”

Por lo que, tanto personas con y sin discapacidad a partir de los constructos sociales, ideológicos, culturales y constituidos a través de la vida diaria dentro del micro-entorno tiene que conservarse por medio de las herramientas y capacidades que se construye en conjunto, la inclusión es un tema de todos.

En este micro-entorno estudiado se construye una cotidianidad en donde no solo cabe la voz del discapacitado intelectual sino la voz de todos, que juntos constituyen la representación social de la discapacidad y la construcción de la inclusión.

En definitiva los datos obtenidos desde la observación hasta los cuestionarios, envuelven una serie de argumentos y actos que merecen ser reflexionados de manera profunda. Llevando así a entender que todo hombre y mujer al nacer se encuentran en un mundo ya existente, independiente de él o ella, pues este mundo se le representa ya constituido y aquí él o ella debe conservarse y dar prueba de su capacidad vital, según Ágnes Heller (2012.)

Por lo que, tanto personas con y sin discapacidad a partir de los constructos sociales, ideológicos, culturales ya constituidos a través de la vida cotidiana, tienen que conservarse por medio de las herramientas y capacidades que se autoconstruyen.

VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
GRUPO 1	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.	Las DI es una condición física y mental que no se puede ocultar, tienen los mismos derechos, pero los deberes están supeditados a su capacidad de interacción.	Su DI es para toda la vida, pero si se les proporcionan herramientas para superar su condición, podrán actuar con normalidad e interactuar con los otros.
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.	Los DI corresponden a una minoría que si bien no representa un peligro para los otros, si están clasificados como poco productivos económicamente.	La DI no tiene que ser una carga, en la medida en que se acepte la diferencia podrán incluirse.
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.	Todos deben tener un trato especial, dada su condición de DI son incapaces de cumplir con la misma función que cumple un individuo sano.	Hay que tener respeto por la diversidad, si entiende la diferencia como posibilidad real, se podrá conseguir igualdad e inclusión.

VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
GRUPO 2	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.	Las DI es una condición física y mental que no se puede ocultar, tienen los mismos derechos, pero los deberes están supeditados a su capacidad de interacción.	Ellos no tienen porque trabajar, no son competentes para hacerlo, pues sus capacidades intelectuales limitan la productividad.
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.	La mejor forma de mantener a salvo a nuestro familiar es resguardarlo del peligro y mantenerlo en un ambiente de cuidado y atención.	Los DI tienen que permanecer bajo el amparo de su familia, pues no existen condiciones ambientales y culturales que les permitan ser tratados como iguales.
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.	Si somos conscientes de la condición del DI podremos evitar que les hagan daño, los abusen o sean objeto de algún delito.	Hay seres humanos completos y normales y hay otros enfermos y con limitaciones, deben ser tratos diferentes, con respeto pero con diferencia.

VARIABLE DE EXCLUSIÓN	DIMENSIONES	
GRUPO 1	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estigma: Es un atributo profundamente devaluador, el cual degrada y rebaja a la persona portadora del mismo.	El DI tiene los mismos derechos y oportunidades que otros miembros de la familia.	La DI se supera en la medida en que entendamos que todos somos iguales.
Etiquetamiento: Es una manifestación de la mayoría social que califica o etiqueta negativamente los comportamientos de las minorías al desviarse de las normas culturales estandarizadas de la mayoría.	La DI no es sinónimo de incapacidad.	Tener DI no es un impedimento para ser felices y plenos.
Expulsión: En términos sociales hace referencia al acto de excluir y desechar al individuo por su condición social, económica, raza, etnia, enfermedad. En el caso de la DI se complejiza el significado del termino pues dicha conclusión tiene una representación social que de facto saca al DI de toda posibilidad de inclusión.	La sociedad debe convivir con la DI, entenderla y respetarla, solo así seremos iguales.	La educación para la población sin discapacidad es esencial para fomentar el respeto como la comunidad con DI, si hay respeto, hay inclusión.

VARIABLE DE EXCLUSIÓN	DIMENSIONES	
GRUPO 2	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estigma: Es un atributo profundamente devaluador, el cual degrada y rebaja a la persona portadora del mismo.	La DI es una enfermedad que no tiene cura, hay que procurarles calidad de vida y darles todo lo que ellos no pueden conseguir por si solos.	El apoyo debe ser permanente junto con la supervisión, no pueden estar solos.
Etiquetamiento: Es una manifestación de la mayoría social que califica o etiqueta negativamente los comportamientos de las minorías al desviarse de las normas culturales estandarizadas de la mayoría.	Los DI siempre van a tener la enfermedad	Los DI deben vivir supeditados a las decisiones de su familia, pues son incapaces de hacerlo por si solos.
Expulsión: En términos sociales hace referencia al acto de excluir y desechar al individuo por su condición social, económica, raza, etnia, enfermedad. En el caso de la DI se complejiza el significado del termino pues dicha conclusión tiene una representación social que de facto saca al DI de toda posibilidad de inclusión.	Deben construirse centros especiales para los DI, sitios adecuados en donde los cuiden y les enseñen cosas que los ayuden a superar las dificultades de su enfermedad.	La comunidad que rodea al DI debe estar preparada para su atención, es por eso que el gobierno debe dar ayudas y centros especializados, solos no pueden.

Las limitaciones o capacidades del Discapacitado intelectual deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales y políticos, que hagan referencia al análisis igualitario en edad de sus pares y ligado a las necesidades individuales de apoyos. Asimismo, estas habilidades deben considerarse en relación con las otras dimensiones de análisis propuestas, y tendrán diferente relevancia según se estén considerando sus apoyos, es decir, no se puede obviar ningún modelo ya propuesto, pues juntos responden a la necesidades del discapacitado para lograr inclusión.

En las respuestas obtenidas por los entrevistados se observó que los aspectos personales y ambientales, juegan un papel muy importante, pues el análisis de su contextos y su diario vivir mostraron el rol social desempeñado, destacando así la importancia que se concede a estos aspectos en relación con la vida de la persona. La participación de la sociedad frente a la consecución de la inclusión se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias. Un funcionamiento adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que está activamente involucrado con su ambiente.

Puntos de análisis considerados:

- Los roles sociales de los DI se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para la sociedad y refieren a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales, o de otro tipo.
- La falta de recursos y servicios comunitarios así como la existencia de barreras físicas y sociales pueden limitar significativamente la participación e interacciones de las personas con Discapacidad Intelectual.
- Y es esta falta de oportunidades la que más se puede relacionar con la dificultad para desempeñar un rol social valorado.
- La salud es entendida como un “estado de completo bienestar físico, mental y social”.

- El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental
- Asimismo, los efectos de la salud física y mental sobre el funcionamiento de la persona pueden oscilar desde muy facilitadores u obtaculizadores.
- Los ambientes también determinan el grado en que la persona puede funcionar y participar, y pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o pueden fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados.

En este punto se puede ver de manera clara que la división por dimensiones realizada en el capítulo cuarto arrojó contundentes conclusiones.

- a) aMicro-entorno: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas
- b) Mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos
- c) Macrosistema: que son los patrones generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas.

Los distintos ambientes que se incluyen en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas. Los ambientes integrados educativos, laborales, de vivienda y de ocio favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas.

Para finalizar e, en pocas palabras, podemos decir que los modelos, biomédicos y de autonomía personal, no pueden obviarse, sino integrarse para lograr inclusión pues juntos podran determinar que la discapacidad intelectual no es algo que tú tienes, ni es algo que tú eres, y tampoco es un trastorno médico o mental: “Retraso mental [discapacidad intelectual] se refiere a un estado particular de funcionamiento que

comienza en la infancia en alguna otra época de la vida y que no hace interferencia con la inclusión social.

El tema de la inclusión social no puede verse como un termino reduccionista que clasifique o describa al DI. La capacidad intelectual, la conducta adaptativa, la participación, interacción y role sociales, así como la salud(física, mental) y el contexto ambiental o social no pueden limitar la inclusión social, por el contrario debe apoyar la consecución de la misma.

Los mecanismos para la consecución de la inclusión tales como desarrollo humano, la enseñanza y la educación, así como la vida en el hogar, junto con un empleo, salud y seguridad deben ser puntos a favor y no en contra de la inclusión, puesto que deben darse como derecho intrasferible de todo ser humano sin importar su condición, no deben usarse como pretexto o condición necesaria para promover mayor inclusión.

CONCLUSIONES



*"Lo que aprendí es que esos atletas no eran discapacitados, eran supercapacitados. Los juegos olímpicos no es donde los héroes se hacen. Los juegos paralímpicos es donde los héroes llegan."
Joey Reiman*

CONCLUSIONES

Este apartado es el resultado de lo analizado en el trabajo de campo y posterior conexión con los capítulos uno, dos y tres que tienen a su vez relación directa con el modelo de análisis.

En la elaboración de las conclusiones se tomaron en cuenta el sentido y significado de cada palabra clave, su relación y recorrido en el contexto de la DI, palabras como estigma, exclusión, etiquetamiento y expulsión son sinónimos que recorren la realidad que aún excluyente vive la comunidad con DI.

A continuación presento las conclusiones y algunas sugerencias que pueden ayudar a promover mayor inclusión para los DI.

- La percepción o el sentido que se le da a la Discapacidad Intelectual, está relacionada directamente con la apariencia física.

A mayor visibilidad de la DI ↔ mayor exclusión

A menor visibilidad de la DI ↔ mayor inclusión

Esto está directamente relacionado con el Estigma: Pues su apariencia física permea el concepto del DI, lo etiqueta, lo excluye y expulsa.

A pesar de todo lo avanzado, aún es susceptible el estigma con respecto a la discapacidad y llama la atención que se relaciona con la apariencia física, es decir, más allá de todo lo que las personas, comprenden, y la propia familia, la apariencia sigue siendo un factor importante, que etiqueta, estigma, excluye y expulsa. Todavía no tenemos una sociedad suficiente madura, para incluir de facto al discapacitado. Sigue prevaleciendo para la sociedad que los defectos físicos, no están catalogados como características de una persona normal, esa etiqueta prevalece a lo largo de la historia. No es lo mismo un DI que tenga un defecto físico de quien no. Desde el punto de vista social hay una postura natural que facilita la exclusión.

- Todo parece indicar que la representación social imperante, va vinculada a la adaptación, regulación y normalización del DI, es decir que la inclusión se vincula con la rehabilitación; evidentemente lo que prima es un modelo rehabilitador y no uno inclusivo.

Esto hace referencia a un estado completo de bienestar físico, mental y social, otro estado no corresponde a una persona completa y dotada de facultades. Es decir, la representación social imperante es el estado de normalidad del DI, mientras más normal parezca, mientras más conductas adaptativas aprenda, mientras más pueda comportarse en sociedad, mientras más normal se vea, allí es en donde hay inclusión social. La representación social que se tiene sobre inclusión esta directamente relacionado con el modelo rehabilitador, que es el modelo que se ha ido criticando en la tesis, y es que la inclusión tiene que ver directamente con lo sano, superado o rehabilitado que se vea en el DI. El vacío es no poder tener en cuenta socialmente que el DI carece de algunas capacidades, pero es la incapacidad de ver que puede tener otras lo que lo excluye. Nos centramos en la Discapacidad y no en sus capacidades.

- La exclusión social impuestas al DI no es una consecuencia directa de su discapacidad, sino un producto de la representación social que existe del término, que no los tiene en cuenta y los excluye.

La sociedad tiene un rotulo peyorativos para los DI, no tienen como actuar de manera diferente, pues ese etiquetamientos los encierra en un prototipo que se reproduce de generación en generación, dicha representación social, no permite visualizar otras capacidades y menos concebir la DI como una condición y no como una enfermedad.

- La inclusión supeditada al modelo médico o rehabilitador es reduccionista, porque reduce el tema de la inclusión social a la rehabilitación, sin tomar en cuenta, otros elementos:
 - ✓ Los derechos como individuos
 - ✓ Su condición de seres humanos
 - ✓ Sus otras capacidades por encima de sus carencias

Es reduccionista porque se centra la inclusión en la rehabilitación

- Los roles sociales de los DI que se asocian se refieren a un conjunto de actividades valoradas como iguales en referencia a otros para la sociedad.

Hay roles sociales admitidos para los discapacitados, el rol que debe asumir el discapacitado es el impuesto por la sociedad, y son las instituciones que producen y reproducen que se siga teniendo en cuenta al DI como una persona que necesita asistencia permanente y no como alguien a quien se debe incluir a pesar de su condición.

- La falta de recursos y servicios comunitarios así como la existencia de barreras físicas y sociales pueden limitar significativamente la participación e interacciones de las personas con Discapacidad Intelectual; pero estos factores no son suficientes y necesarios para generar exclusión, es la representación social del fenómeno la que excluye en primera instancia sin tener en cuenta el estrato socio-económico, raza, religión o nacionalidad.
- La familia como núcleo fundamental de la sociedad, es el motor que facilita la inclusión y la exclusión. La carga afectiva, combinada con la situación de DI de su familiar y su propia representación social, más la construcción social se combinan para excluir en mayor o menor medida al familiar con DI
- La condición de DI es una barrera entre la familia y la inclusión. El aspecto físico, la ausencia de capacidades, la construcción social del fenómeno, son

barreras que llevan a la familia a proteger o rechazar, por lo cual queda relegado el tema de la inclusión.

- Se identifica que existe una gran desinformación sobre lo que es la discapacidad intelectual, ya que por parte de las familias la ubican como una problemática de la persona y no consideran la responsabilidad del contexto como factor limitante de sus capacidades.
- El factor excluyente desde la familia tiene que ver directamente con la carga social que representa tener un familiar con DI. En la familia prima la representación social del término sobre la comprensión de la diferencia que no la deja ver otras capacidades.

El trabajo social es sin duda el instrumento del que se tomará mano en las subsiguientes intervenciones a la problemática de la Discapacidad Intelectual, pues hasta ahora solo ha predominado una intervención médica rehabilitadora que involucra a la familia como ente que ayuda a sanar, y es preciso voltear a ver el fenómeno desde la inclusión soportada en las capacidades del individuo por encima de sus deficiencias.

El panorama es claro, el trabajador social posee las herramientas desde la historicidad para hacer un diagnóstico e intervenir, pero ya no sólo como soporte médico-social sino como protagonista en el cambio en la representación social del término, es un reto difícil pero estamos en capacidad de asumirlo, en pos del DI, pero también de la comunidad que debe ya rehacer una construcción social del fenómeno

A N E X O S

Lista de Acrónimos

- AAMR: American Association on Mental Retardation
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud
- CI (o IQ): Coeficiente de inteligencia, frecuentemente se utilizan sus iniciales en ingles, IQ (Intelligence quotient)
- CADI: Capacitación y Desarrollo Integral AC
- CAM: Centro de Atención Múltiple
- DIF: Desarrollo Integral de la Familia
- DS: Desviación estándar
- IASSID: Asociación Internacional para el Estudio Científico sobre la Discapacidad Intelectual
- OMS: Organización Mundial de la Salud

Guía para selección de la muestra

La muestra consta de diez casos, cinco casos de personas con DI, que hayan crecido en un entorno inclusivo y cinco casos en un entorno exclusivo o poco favorecedor, teniendo en cuenta los siguientes parámetros: (ANEXO 1)

<i>ASPECTOS PARA SELECCIONAR LOS CASOS</i>	
ENTORNO INCLUSIVO	ENTORNO EXCLUSIVO
11. Es tratado como igual.	1. Es tratado como persona con menos capacidades.
12. Se tiene en cuenta su opinión.	2. No es tenido en cuenta su opinión.
13. Se respeta su libre elección.	3. No puede elegir, otros eligen por él.
14. Tiene acceso a la educación.	4. No tiene acceso a la educación regular, pues se piensa que no tiene capacidades necesarias.
15. Tiene participación activa en la toma de decisiones familiares.	5. La familia decide por él.
16. Tiene interacción libre con la comunidad.	6. Nunca habla con nadie, solo puede interactuar con la familia.
17. Elige a su pareja, amigos y actividades a desarrollar	7. No puede elegir a su pareja, amigos y menos desarrollar actividades.
18. Tiene acceso a un empleo o ejerce alguna actividad económica	8. No tiene acceso a empleo y su familia sufre sus necesidades económicas
19. Desempeña actividades por sí solo	9. Se le asiste en todo
20. Realiza actividades que requieren decisiones individuales y posturas que revelan sentido común y relación coherente con la realidad.	10. No puede realizar ninguna actividad individual, no puede asumir una postura y su relación con la realidad y coherencia no son tomadas en cuenta.

Instrumentos

Guía de observación: (ANEXO 2)

Independencia

1. Se le permite dormir solo y tener privacidad?
2. Se le permite elegir sus alimentos y consumirlos solo?
3. Se le permite elegir su atuendo diario, asearse sin supervisión y practicar rutinas de autocuidado?
4. Se le permite colaborar en las tareas del hogar?
5. Tomar sus propias decisiones en cuanto a sus actividades diarias?
5. Se le permite transportarse solo?
6. Se le permite manejar su propio dinero y usarlo en lo que quiera?

Ambiente Humano

1. Trato
2. Disposición para atender
3. Tiempo

4. Tolerancia

5. Participación en la actividades

6. Lugar que ocupa

Aceptación

1. Inclusión en actividades

2. Inclusión educativa

3. Exhibición en público

4. Actitud

5. Proyección

6. Metas

Análisis Documental: (ANEXO 3)

- ◆ Se tendrán en cuenta aspectos tales como:
 - La edad del DI
 - Tiempo de permanencia en la corporación
 - Participación de la familia en las actividades realizadas por el DI

<i>Datos del Discapacitado Intelectual</i>	<i>Datos sobre su entorno Micro-social</i>
Edad	Quién acompaña: <ul style="list-style-type: none">- Padres- Hermanos- Familiar- Cuidador- Docente
Diagnóstico	Si participa o no en el proceso
Estrato socio-económico	Nivel de educación
Tiempo de permanencia en la institución	Tiempo que ocupa en las actividades
Ocupación u oficios aprendidos	Compromiso frente al proceso
Habilidades	Visión frente a la DI
Debilidades	Expectativas
Fortalezas	Postura
Grado de independencia	Interés frente al tema de la inclusión

Guía de entrevista: (ANEXO 4)

La guía de entrevista esta dividida en tres tipos, dependiendo de la muestra, es decir un cuestionario respectivamente para la familia, la Corporación Artesas y la comunidad cercana.

FAMILIA:

1. ¿Qué significa para usted la Discapacidad Intelectual?
2. ¿Cuáles son las actividades que usted cree puede desempeñar su hijo con Discapacidad Intelectual?
3. ¿El trato, la interacción, una conversación con su hijo es la misma que con cualquier otra persona de su familia?
4. Cree, apoya y ayuda a ejecutar un proyecto de vida para su hijo con Discapacidad Intelectual?
5. Qué tipo de trabajo o actividades económicas puede desempeñar su hijo con Discapacidad Intelectual?
6. En su hogar son divididas equitativamente las labores domésticas, en cuanto alimentación, lavado de utensilios, servir la comida, etc?
7. Qué tipo de organizaciones cree usted que son las adecuadas para que su hijo haga realidad su proyecto de vida?
8. ¿Reconoce y entiende la palabra Estigma? ¿Su hijo ha sido estigmatizado?
9. ¿A qué tipo de institución educativa debe ir un Discapacitado Intelectual? ¿Por qué?
10. ¿Ha tenido alguna experiencia de etiquetamiento, expulsión? ¿En dónde? ¿Cómo actúa frente a ella?

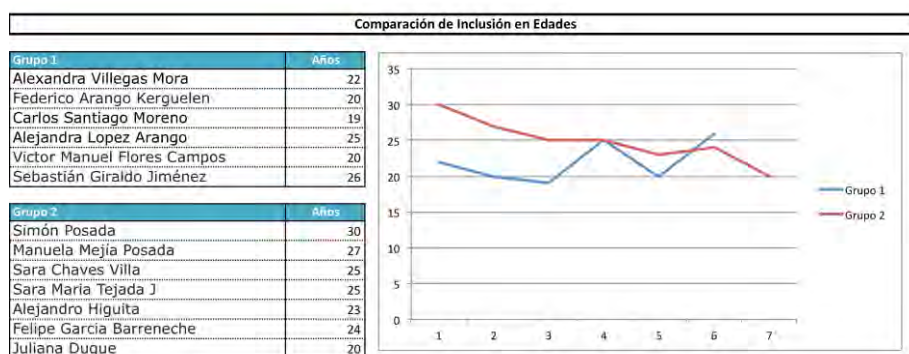
CORPORACIÓN ARTESAS

1. La Discapacidad Intelectual es vista por usted cómo cualquier otra discapacidad?
2. Quienes son los alumnos de Artesas?
3. Qué puede hacer un alumno de Artesas?
4. Qué actividades curriculares y extra curriculares desempeña el Discapacitado Intelectual?
5. La filosofía de la Corporación Artesas es propiciar ambientes inclusivos llenos de arte ¿ esto trasciende o es una filosofía solo dentro de la corporación?
6. El autocuidado, labores de limpieza, autonomia en decisiones, respeto por las amistades, su libre elección etc, son actividades propias de Artesas, ¿Dichas actividades se cultivan para ser practicadas en otros escenarios?
7. Cuándo se planean actividades grupales para mostrar en escenarios externos a la corporación, ¿Cuáles son los parámetros de elección?
8. En actividades grupales la interaccion entre ellos es supervizada por usted, o tiene libertad para comunicar y elegir a sus amigos, con quien sentarse, etc.
9. Cuando hay convocatorias de empleo para los alumnos de Artesas, cuál es el criterio para elegirlo?
10. Cuándo le preguntan en qué trabaja, cuál es su respuesta?
- 11.Cuál es su aporte con referencia al tema de la inclusión de sus alumnos?
12. Cómo le explica a un desconocido la diferencia entre una persona con Discapacidad Intelectual y otra que no?

COMUNIDAD, VECINOS ETC

1. Qué piensa cuando ve a su vecino, compañero o conocido con Discapacidad Intelectual?
- 2.Cuál es la diferencia entre tener Discapacidad Intelectual y no tenerla?
3. En qué tipo de empleo le ofrecería a un Discapacitado Intelectual?
4. Cómo cree usted que puede coabyuvar al Discapacitado Intelectual que tiene cerca para incluirlo socialmente?
5. Qué piensa de la amistad de sus hijos y familiares con su vecino con Discapacidad Intelectual?
6. Cuándo un Discapacitado Intelectual se acerca a su negocio o quiere intectauar directamente con usted ¿cómo lo atiende?
7. Nombre dos sinónimos de Discapacidad Intelectual

(ANEXO 5)



VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia Villegas Mora	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		
VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia Arango Kerguelen	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		

VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia Moreno	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		
VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia López Arango	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		

VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia Giraldo Jiménez	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		
VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia Mejía Posada	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		

VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia Chaves Villa	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		
VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia García Berreneche	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		

VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia Duque	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		
VARIABLE DE INCLUSIÓN	DIMENSIONES	
Familia Tejada J	Objetiva: Indicadores conocimiento/representación social	Subjetiva: Indicadores construcción social
Estereotipos: Se consideran personas incluidas socialmente, con los mismos derechos, responsabilidades y capacidad de decisión.		
Prejuicios: Opinión preconcebida, generalmente negativa, hacia algo o alguien.		
Discriminación: Trato diferente y perjudicial que se da a una persona por motivos de raza, sexo, ideas políticas, religión, etc.		

BIBLIOGRAFIA

- AGUADO, A. L. (1995): Historia de las deficiencias. Madrid: Escuela Libre Editorial
- ARNAIZ SÁNCHEZ. P. (1999). El reto de educar en una sociedad multicultural y desigual. En A. SÁNCHEZ PALOMINO, (Coord.). Los desafíos de la Educación Especial en el umbral del siglo XXI. Almería: Servicio de Publicaciones de la Universidad, pp. 61-90.
- ARROYAVE PALACIO, M.M. & FREYLE NIEVES, M.L. (2009), "La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual". Innovar, Especial en Educación, dic, 53-64.
- BRONFRENBERNER, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Buenos Aires: Paidós.
- CABERO, J. CÓRDOBA, M. & MUNTANER J. (2009). Escuela y discapacidad intelectual. Propuestas para trabajar en el aula. Madrid: Editorial MAD.
- CANGUILHEM, G. (1971). Lo normal y lo patológico. Buenos Aires: Siglo XXI.
- CASADO, D. (1991). Panorámica de la discapacidad. Barcelona. INTRESS.
- CÓRDOBA, L., VERDUGO M. A. y Gómez, J. (2001). Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. Cuestionario. Versión 1. INICO, Universidad de Salamanca
2011.
- CRESPO, M.; CAMPO, M.; VERDUGO, M.A. (2003). "Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido", Rev. Siglo Cero, Vol. 34(1), núm. 205, pp. 20-26.
- DÍAZ DE SALAS S., MENDOZA MARTÍNEZ M., PORRAS MORALES C. (2001). "Una guía para la elaboración de estudios de caso", Razón y Palabra, 75,
- FIERRO, A. (1977): El derecho a ser hombres. Madrid: Ediciones Sedmay.
- GARDNER, H. (1983): Frames of Mind: The Theory of Multiple Intelligences. Nuevo York: Harper Collins Publishers.
- GILMAN, C.J., Morreau, L.E., Bruininks, R.H., Anderson, J.L., Montero, D. y Unamunzaga, E. (2002). Currículum de destrezas adaptativas (ALSC). Bilbao: Ediciones Mensajero.
- GUBER, R. (2001). La etnografía. Método, campo y reflexividad. Bogotá: Norma.
- GUIBET-LAFAYE, C. y ROMANACH CABRERO J. (2010), «Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer's ethics». Dilemata. Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Año 2- Núm. 3 (mayo 2010). ISSN: 1989-7022. Disponible en web:
<http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37>

- HERNÁNDEZ SAMPIERI, R., FERNÁNDEZ COLLADO, C., BAPTISTA LUCIO, P. (2010). Metodología de la investigación. México: Mc Graw Hill.
- HONNETH, A., (1996), The struggle for recognition: the moral grammar of social conflicts. MIT Press. Disponible en web:
<http://books.google.com/books?id=VgdFeCSlJcoC&lpg=PP1&dq=axel%20honneth&hl=es&pg=PR13#v=onepage&q=&f=true>
- JAKOBSEN, J.R. (1998), "Working alliances and the politics of difference: diversity and feminist ethics". Disponible en web: <http://books.google.es/books?id=VZ6rflJ-pGIC&lpg=PA1&ots=Cquv0nsUG&dq=future%20ethics%20diversity%20recognition&lr=&pg=PA4#v=onepage&q=&f=false>
- KANT, I. (2004), Fundamentación de la metafísica de las costumbres. México: Porrúa.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTIX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E.M., REEVE, A., y cols. (2002). Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- LUHMANN, Niklas, Raffaele De Giorgio. (1998). Teoría de la sociedad. México: Triana editores, Universidad Iberoamericana.
- LUHMANN, N. (1996). La ciencia de la sociedad. México: Anthropos, Universidad iberoamericana, Iteso.
- MARTINEZ CARAZO, C. (2006). "El método de estudio de caso Estrategia metodológica de la investigación científica", Pensamiento y Gestión, 20, 165-193.
- MONTES, M. (2010). Educación inclusiva. La voz de las familias de personas con discapacidad intelectual sobre su calidad de vida. Estudio de casos. Congreso Iberoamericano de Educación. Metas 2021. Buenos Aires, 13, 14 y 15 de septiembre de 2010 (paper).
- MONTERO, D. (1993) Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto. [Tercera edición en Bilbao: Ediciones Mensajero, 1999]
- MORREAU, L.E., Bruininks y Montero, D. (2002). Inventario de destrezas adaptativas (CALs). Manual. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- MUÑOZ, T. LUCERO, B. (2008). Integración familiar de jóvenes con discapacidad intelectual moderada, pertenecientes a un hogar de menores. Interdisciplinaria, 25, 1, 77-99.

- MURILLO, J., MARTÍNEZ, C. (2010). Investigación etnográfica. Métodos de investigación educativa en ed. Especial.
- ONU (2006). Informe final del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- PALACIOS, A. Y BARIFFI, F. (2007), La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Madrid: CERMI.
- PIAGET, J. (1979). Tratado de Lógica y conocimiento científico: naturaleza y métodos de la epistemología. Buenos Aires: Paidós.
- PIAGET, J. El nacimiento de la inteligencia en el niño. México: GRIJALBO. 1994
- SCHALOCK, R. L. & VERDUGO, M. A. (2003), Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial.
- THE AAMR AD HOC COMMITTEE ON TERMINOLOGY AND CLASSIFICATION (2002). Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (10th Edition). Washington, DC: Author.
- UNESCO. Educación para toda la vida. 1997.
- UNICEF. "Hacia el desarrollo de Escuelas inclusivas". En: Inclusión de niños con discapacidad en la escuela regular. Chile, 2001. www.unicef.cl
- WARNOCK REPORT. (1979). Special Educational Needs. Report of the Committee of inquiry into Education of Handicapped Children and Young People. London: HMSO.
- WEHMEYER, M. (2006), "Autodeterminación y personas con discapacidades severas". Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 37 (4), Núm. 220, 5-16.
- YUS RAMOS, Rafael. (2001). Educación Integral: una educación holística para el siglo XXI. Volumen I. Bilbao: Desclée de Brouwer s.a.
- YUS RAMOS, Rafael. (2001). Educación Integral: una educación holística para el siglo XXI. Volumen II. Bilbao: Desclée de Brouwer s.a.
- García Alonso, I. (2005). "Concepto actual de discapacidad intelectual", en Intervención Psicosocial, 14, (3), pp. 255-276.
- Luckasson, R. L. et al. (2003). Definición, clasificación y sistemas de apoyo, Madrid: Alianza Editorial.

- Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid: CINCA.
- Neves da Silva Bampi, L., Guilhem, D., Dornelles Alves, E. (2010). Modelo social: un nuevo abordaje para el tema deficiencia. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 18 (4) Recuperado de: www.eerp.usp.br/rlae
- Barnes, C. (2007): «Disability Activism and the Price of Success: A British Experience», en Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico 1(2). Barnes, C. (2005): «Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model Account», en The Review of Disability Studies 1 (4), pp. 5-13.
- Barnes, C. (1991a): Disabled People in Britain and Discrimination, Londres, Hurst & Co.
- Barnes, C. (1991b): «Discrimination: Disabled People and the Media», en Contact no 70, pp. 45- 48.
- Bourdieu, P. (1998): La distinción: criterios y bases sociales del gusto, Madrid, Taurus
- Bourdieu, P. (1991): El sentido práctico. Madrid, Taurus.
- Brisenden, S. (1986): «Independent Living and the Medical Model of Disability», en Disability, Handicap and Society 1(2), pp. 173-178.
- Brognia, P. (2006): «El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación», en El Cisne, abril 2006, Argentina.
- Caamaño, M.J.R. y Ferreira, M.A.V. (2006): «Sociología de la discapacidad: una propuesta teórica crítica», en Nómadas: revista crítica de ciencias sociales y jurídicas 13. <http://www.ucm.es/info/nomadas/13/ferreiracaama%f1o.html>
- Corbett, J. (1997): «Independent, Proud and Special: Celebratin our Differences», en Barton, L. y Oliver, M. (eds): Disability Studies, Past, Present and Future, Leeds, The Disability Press.
- Ferreira, M.A.V. (2007): «Un nuevo concepto para la comprensión de la acción social: la trans- ductividad creativa de las prácticas cotidianas», Intersticios. Revista Sociológica de Pensamien- to Crítico, Vol. 1 (1), (2007); pp. 1-16. ISSN: 1887-3898. <http://www.intersticios.es/article/view/611/542>
- Ferreira, M.A.V. (2005): «La reflexividad social transductiva: la construcción práctico-cognitiva de lo social y la sociología», Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas 11 <http://www.ucm.es/info/nomadas/11/mferreira.htm>
- Garfinkel, H. (1984): Studies in Ethnomethodology, Cambridge, Polity & Blackwell.
- Hunt, P. (1966): «A critical condition», en Hunt (ed): Stigma: The Experience of Disability, Lon- dres, Geoffry Chapman, pp. 145-159.
- Rousseau, J. J. (1981): Discurso sobre el origen de la

desigualdad entre los hombres, Madrid, Aguilar

Goffman, E. (2006). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

The global burden of disease: 2004 update. Geneva, World Health Organization, 2008.

Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 2008, 7(2) (http://www.ijdcr.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml, accessed 4 August 2010).

Grammenos S. *Illness, disability and social inclusion*. Dublin, European Foundation for the

Improvement of Living and Working Conditions, 2003 (<http://www.eurofound.europa.eu/pub-docs/2003/35/en/1/ef0335en.pdf>, accessed 6 August 2010)

World Health Survey. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/health-info/survey/en/>, accessed 9 December 2009)

United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. *Monitoring child disability in developing*

countries: results from the multiple indicator cluster surveys. New York, United Nations Children's Fund, 2008.

Bines H, Lei P, eds. *Education's missing millions: including disabled children in education through*

EFA FTI processes and national sector plans. Milton Keynes, World Vision UK, 2007 (http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf, accessed 22 October 2009).

Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey*. Oslo, SINTEF, 2003a (<http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>, accessed 9 November 2009).

Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study*. Oslo, SINTEF, 2003b (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, accessed 9 November 2009).

Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004 (<http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>, accessed 9 November 2009).

Eide A, Loeb M. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006 (<http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r%20og%20tjenester/ZambiaLCweb.pdf>, accessed 15 February 2011).

People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, DC, World Bank, 2009.

McFarlane L, McLean J. Education and training for direct care workers. *Social Work Education*, 2003,22:385-399. doi:10.1080/02615470309140

Testing a disability question for the census. Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.

Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003 (No. 4430.0). Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (<http://tinyurl.com/ydr4pbh>, accessed 9 December 2009).

Disability supports in Canada, 2001: participation and activity limitation survey. Ottawa, Statistics Canada, 2001 (<http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm>, accessed 30 August 2007).

Borthwick-Duffy, S. (1994). Review of "Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports". *American Journal of Mental Retardation*, 98, 541-544. Gilman, C.J., Morreau, L.E., Bruininks, R.H., Anderson, J.L., Montero, D. y Unamunzaga, E. (2002). Currículum de destrezas adaptativas (ALSC). Bilbao: Ediciones Mensajero. Greenspan, S. (en prensa). Perceived risk status as a key to defining mental retardation: Social and everyday vulnerability in the natural prototype. En S. Greenspan y H.J. Switzky (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability definition*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. Greenspan, S. & Switzky, H.J. (Eds.) (en prensa). *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability definition*. Washington, D.C.: American Association on Mental

Retardation. Jacobson, J.W. (1994). Review of "Mental Retardation: Definition, Classification, and systems of supports". *American Journal of Mental Retardation*, 98, 539-541. Jacobson, J.W. & Mulick, J.A. (Eds.) (1996). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, DC: American Psychological Association. Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Madrid: Alianza Editorial]. MacMillan, D.L., Gresham, F.M. y Siperstein, G.N. (1993). Conceptual and psychometric concerns about the 1992 AAMR definition of mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 98(3), 325-335. Montero, D. (1993) Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades. Adaptación y validación del ICAP. Bilbao: Instituto de Ciencias de la Educación, Universidad de Deusto. [Tercera edición en Bilbao: Ediciones Mensajero, 1999] Morreau, L.E., Bruininks y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALSA)*. Manual. Bilbao: Ediciones Mensajero. Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial] 26 Thompson, J.R., Hughes, C., Schalock, R., Silverman, W., Tassé, M.J., Bryant, B., Craig, E.M. y Campbell, E.M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390-405. Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, 25 (5), 5-24. Verdugo, M.A. (1989/1997). Programa de Habilidades Sociales (PHS). Programas Conductuales Alternativos. Salamanca: Amarú. Verdugo, M.A. (1996). Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT). Programas Conductuales Alternativos. Salamanca: Amarú. Verdugo, M.A. (1998/en prensa). A step ahead in the paradigm shift. En S. Greenspan & H.J. Switzky (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability definition*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. [Libro utilizado por la AAMR para el desarrollo de la propuesta de 2002, y a publicar próximamente vía Internet por la propia AAMR] Verdugo, M.A. (1999). Avances conceptuales y del futuro inmediato: Revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, 30 (5), 27-32. Verdugo, M.A. (2000). Programa de habilidades de la vida diaria (PVD). Programas conductuales alternativos. Salamanca: Amarú. *Voces* (2002, Mayo/Junio). Madrid: FEAPS.